Commission on the
Future of Health Care
in Canada

Commission sur
l'avenir des soins de santé
au Canada

DISCUSSION PAPER NO.21

Health Care Politics and the Intergovernmental Framework in Canada

by

Candace Johnson Redden

Brock University

September 2002

Catalogue No. CP32-79/21-2002E-IN
ISBN 0-662-32791-8

Although the views expressed in the paper are those of the author(s), each of the papers was subjected to an independent peer-review process. The Commission would like to thank the Institute of Health Services and Policy Research (IHSPR) of the Canadian Institute of Health Research for their oversight and administration of the peer-review process for these papers. The work of the authors, the reviewers and IHSPR will serve to make these papers an important contribution to the Commission's work and its legacy.

103-00524/

Contents

Highlights	**iv**
Executive Summary	**v**
Introduction	**1**
The Creation of a Health Care System	**2**
Rights Reorientation	**3**
Problems and Patterns: Fiscal Federalism	**5**
Social Rights and the Challenge of Difference	**8**
Health and Difference	**10**
Strengthening Civil Society	**13**
Bioethical Reflection	**15**
Conclusion	**18**
References	**19**

Highlights

- The federal-provincial relationship has effected a stable and efficient set of arrangements for health care, but has not been completely successful in developing an effective system. In fact, the stability and efficiency of the system might undermine its effectiveness. On the one hand, Medicare is effective because it embodies and makes tangible the five principles of the *Canada Health Act* (CHA) – universality, accessibility, comprehensiveness, portability, and public administration. On the other hand, the stability of government-group relations and the efficiency that those relations produce are not conducive to dynamic policy change. Further, many reforms and improvements, namely macro-level policy discussions, do not get done because of federal-provincial disagreement and deadlock. This is a significant problem given the new challenges to health systems around the globe.

- As currently understood and applied, the intergovernmental perspective is inappropriately narrow. The process of federal-provincial decision making for health care overshadows many issues relevant to health care and eclipses substantive policy issues.

- Health care as a citizenship right is made tangible through intergovernmental and constitutional politics. The *Canada Health Act* (1984) increased provincial responsibility for health care by enumerating the conditions for disbursement of federal funds and, more importantly, identifying the penalties for failure to comply with those conditions. It should be noted that the problem with the CHA is not the stringency and unreasonableness of federal conditions but that it allows the federal government to claim a shared vision as its own.

- Recent tensions between the federal and provincial governments concerning health care are consistent with historical patterns. One of the most significant factors that affects the intergovernmental relationship is funding and the uncertainty created by changes in the structure of federal transfer payments. Because health care is a field of exclusive provincial jurisdiction and the federal government is involved in most health care policy only to the extent that it can convince the provinces to comply with national standards, much about the federal-provincial relationship can be understood through an investigation of fiscal federalism.

- In the paper, I explore three issues that cannot easily be accommodated by the federal-provincial framework that is under examination. The first is social rights and the development of policies aimed at diversity. These issues exemplify the conception of health and equality as transcendent of geographical spaces. The second is civil society – realization through public policy and structural change of the need to engage citizens and their communities in decision making. Such engagement might alter the structure of intergovernmental politics. And the third is bioethical reflection. Deliberation about distribution, what states ought to provide for citizens, and how humans ought to treat one another, constitute the substance and essence of health care debates.

Executive Summary

The idea of citizenship is expressed in many ways. Citizens and states exchange duties and services, rights and responsibilities, in order to create workable, sustainable political communities. In Canada, as in other countries, this exchange is made visible through social policy. Benefits are accorded through pensions, education, housing, and health care as compensation for, or to enable, participation in the military, the economy, and society. Such an exchange reflects, reinforces, and generates beliefs about the Good Society and delineates patterns of social inclusion and exclusion. For Canadians, some of the substance of citizenship is revealed in the health care policy arena. Canadians are proud of their universal health system and hold that it is a feature that distinguishes them from Americans. Further, Canadian citizens understand the citizenship bargain through which they exchange taxes for health insurance and have come to communicate this exchange in the language of rights. This "rights talk" has developed in tandem with, or perhaps as a result of, loss of confidence in the state's ability or willingness to maintain existing health care programmes and develop new ones.

Thus it is critically important to evaluate the state's role in health care and the ways in which it has enriched or diminished hospital and medical services insurance (commonly referred to as Medicare). In the Canadian context the evaluation focuses, inevitably, on questions of federalism. I argue that the federal-provincial relationship has effected a stable and efficient set of arrangements for health care, but has not been completely successful in developing an effective system. In fact, the stability and efficiency of the system might undermine its effectiveness. On the one hand, Medicare is effective because it embodies and makes tangible the five principles of the *Canada Health Act* – universality, accessibility, comprehensiveness, portability, and public administration. On the other hand, the stability of government-group relations and the efficiency that those relations produce are not conducive to dynamic policy change. Further, many reforms and improvements, namely macro-level policy discussions, do not get done because of federal-provincial disagreement and deadlock. This is a significant problem given the new challenges to health systems around the globe.

Recent tensions between the federal and provincial governments concerning health care are consistent with historical patterns. One of the most significant factors that affects the intergovernmental relationship is funding and the uncertainty created by changes in the structure of federal transfer payments. Because health care is a field of exclusive provincial jurisdiction and the federal government is involved in most health care policy only to the extent that it can convince the provinces to comply with national standards, much about the federal-provincial relationship can be understood through an investigation of fiscal federalism.

The story of fiscal federalism indicates that harmony and discord in federal-provincial relations for health care are linked, first and foremost, to funding issues. The provinces are concerned with autonomy in policymaking and securing enough money to adequately fund health care, and the federal government is concerned with cost control and compliance with national standards. The *Canada Health Act*, to some extent, ensures effectiveness through the stated conditions of payment. Efficiency in decision making, although impaired by two layers of governmental authority, is achieved, somewhat facetiously, through federal unilateralism. And stability in funding levels (although there has been slow decline, which has caused greater

uncertainty for the provinces) is secured through negotiated funding arrangements, public opinion, and medical profession-state relations. Thus, as Carolyn Tuohy argues in *Accidental Logics*, the Canadian health system has remained relatively stable through turbulent times. However, the other side of the efficiency coin is this: stability can be a constraint to much needed change. Federal-provincial disagreement in the field of health care consumes a significant amount of creative energy. This means that there are many reforms, improvements, and innovations that do not receive adequate consideration. With an inordinate amount of attention devoted to intergovernmental processes, disputes, and historical patterns and grievances, many macro-level discussions, through which policy is created and understood, are rendered irrelevant by more immediate concerns. A more harmonious federal-provincial relationship might be more supportive of such discussions and thereby lead to more widespread and successful innovation in the system.

In the second half of the paper, I explore three issues that cannot easily be accommodated by the federal-provincial framework that is under examination here. The first is social rights and the development of policies aimed at diversity. These issues exemplify the conception of health and equality as transcendent of geographical spaces. The second is civil society – realization through public policy and structural change of the need to engage citizens and their communities in decision making. Such engagement might alter the structure of intergovernmental politics. And the third is bioethical reflection. Deliberation about distribution, what states ought to provide for citizens, and how humans ought to treat one another, constitute the substance and essence of health care debates.

My purpose in raising issues concerning rights, civil society, and bioethics, is to demonstrate that health care is an incredibly dynamic policy field that is often rendered static by the limitations of the intergovernmental framework. While it is important to maintain respect for intergovernmental arrangements for health care, it should be recognized that the inertia of federal-provincial relations constrains policy change. Discussions of citizenship rights (in the form of entitlements to health care) transcend questions of jurisdiction and funding. Bioethical concerns are both universal and particular and will need to be addressed at the global level, in communities, and in hospitals. Change in medical technology, citizenship, and domestic politics alters the delicate balance of obligations and commitments in a federal state. And, in the case of health care in Canada, the provinces are left to create new understandings, bargains, and programmes for citizens.

It is possible that by acknowledging this imbalance of rights and responsibilities among the federal and provincial governments and citizens, clarity can be established, and from this clarity a new intergovernmental relationship can be built. To be sure, intergovernmental politics can accommodate (and has accommodated) issues of distributional equity. Intergovernmental politics has addressed problems concerning allocation of health resources and might be able to provide a model for future negotiation on the terrains of bioethics and rights. However, as currently understood and applied, the intergovernmental perspective is inappropriately narrow. The process of federal-provincial decision making for health care overshadows many issues relevant to health care and eclipses substantive policy issues.

Introduction

The idea of citizenship is expressed in many ways. Citizens and states exchange duties and services, rights and responsibilities, in order to create workable, sustainable political communities. In Canada, as in other countries, this exchange is made visible through social policy. Benefits are accorded through pensions, education, housing, and health care as compensation for, or to enable, participation in the military, the economy, and society. Such an exchange reflects, reinforces, and generates beliefs about the Good Society and delineates patterns of social inclusion and exclusion. For Canadians, some of the substance of citizenship is revealed in the health care policy arena. Canadians are proud of their universal health system and hold that it is a feature that distinguishes them from Americans. Further, Canadian citizens understand the citizenship bargain through which they exchange taxes for health insurance and have come to communicate this exchange in the language of rights. This "rights talk" has developed in tandem with, or perhaps as a result of, loss of confidence in the state's ability or willingness to maintain existing health care programmes and develop new ones.

Thus it is critically important to evaluate the state's role in health care and the ways in which it has enriched or diminished hospital and medical services insurance (commonly referred to as Medicare). In the Canadian context the evaluation focuses, inevitably, on questions of federalism. I will argue that the federal-provincial relationship has effected a stable and efficient set of arrangements for health care, but has not been completely successful in developing an effective system. In fact, the stability and efficiency of the system might undermine its effectiveness. On the one hand, Medicare is effective because it embodies and makes tangible the five principles of the *Canada Health Act* – universality, accessibility, comprehensiveness, portability, and public administration. On the other hand, the stability of government-group relations and the efficiency that those relations produce are not conducive to dynamic policy change. Further, many reforms and improvements, namely macro-level policy discussions, do not get done because of federal-provincial disagreement and deadlock. This is a significant problem given the new challenges to health systems around the globe.

The Creation of a Health Care System

The historical record shows that federalism has facilitated health care policy development in Canada. After a few "false starts" in some of the Canadian provinces in the 1930s and 1940s, the Saskatchewan Government implemented a public hospital insurance plan in 1947 (Maioni 1998: 73-77). It might have been the case that the provinces had no choice but to develop health programmes on their own. In 1937, Prime Minister Bennett's New Deal Legislation, a national policy proposal to provide relief in the aftermath of depression, was declared *ultra vires*. The Judicial Committee of the Privy Council (JCPC) protected the provincial terrain of social policy from federal encroachment. Thus a federal government willing to act in response to economic adversity and social decline was prohibited from doing so. The question might be asked: Would a different JCPC decision have created a different social policy landscape in Canada? Would the federal government have acted earlier to develop public health insurance programmes without the inspiration of innovative provincial forerunners? But who knows? These questions cannot be answered. The provinces *did* lead the way in terms of progressive health policy. What remains to be seen is whether, in the face of much needed reforms, the provinces can be entrusted with the national vision that has been shaped, nurtured and institutionalized over the past four or five decades and whether the provinces can implement reforms consistent with that vision.

In order to evaluate federal-provincial relations in the health care arena, it is necessary to identify the sources of tension in the relationship and determine the relevance of the intergovernmental framework. It is clear that the federal government has developed, in conjunction with the provinces, a national vision that reflects and comports with public sentiment. This vision is the product of a number of forces. First, it was evident following the Second World War that the existing federal grants-in-aid for specific purposes (such as tuberculosis control and hospital construction) were piecemeal and insufficient.[1] Furthermore, the war effort was a demonstration of citizenship and responsibility, and the state was compelled to respond with a cadre of rights. Thus federal action in 1957 and 1966 (national hospital insurance and national medical insurance, respectively) provided citizens with tangible health benefits and also declared the social dimensions of Canadian nationalism.

Such pan-Canadian action in a field of provincial jurisdiction was made possible through the federal spending power. The Canadian Constitution authorizes the federal government to spend in all policy areas, even those of exclusive provincial domain. Given the tangible benefits of universal health care, the national dimensions of the programme, and the federal financial contribution to a policy area outside of its ambit, it was inevitable that health care would become a hotly contested intergovernmental issue.

---

1 The inadequate approach to the health of the nation was indicated by the Report of the Royal Commission on Health Services (the Hall Commission, 1964).

Rights Reorientation

The *Charter of Rights and Freedoms* and the *Canada Health Act* inspired a new rights orientation in the field of health care (Redden 2002; Manfredi and Maioni 2002; and Flood 1999). The authority of full judicial review moved debate concerning constitutional matters beyond mere questions of jurisdiction. Thus it no longer makes sense to consider health care as an exclusively intergovernmental issue. It is important to recognize that the federal-provincial perspective is narrow, process-focused, and that the intergovernmental dimensions of health care intersect with debates related to rights, civil societies, and bioethical reflection. In my estimation, one of the most serious problems concerning the federal-provincial framework for health care is that the process of intergovernmentalism has crowded-out many issues relevant to health care (such as rights, bioethics, and global distribution). The process, in some cases, seems to engulf the substance of the debate. Moreover, questions about the impact of federal-provincial relations on the sustainability of Medicare are, to a certain degree, wrong-headed. The Canadian health care system is a creature of intergovernmental politics. Federal-provincial relations, both harmonious and discordant, have facilitated *and* constrained policy change.

Evidence of significant change in the Canadian health system comes in many forms. One of the most profound and interesting is the rights orientation that has developed over the past two decades. It is commonplace for people to speak of rights to various things, both fundamental and frivolous. To claim that one has a right to something is not to indicate its value. For example, one might believe that one has a right to smoke on the street, although such behaviour has been prohibited in many communities. The maker of this claim might feel strongly about his or her asseveration, but likely would not believe that this "right" is equivalent to the right to life, liberty or free speech (although the right to smoke might follow from more fundamental rights). Thus rights talk is important because it delineates not value but cultural expressions of sentimentality and attachment. To be sure, the claiming of rights is, in large part, the expression of societal values. However, the daily rubric of rights reveals emotional excursions into citizenship, sentimental attachments to objects, services, and familiar patterns. In fact, instead of the proliferation of rights discourse further entrenching cold enlightenment rationality, it liberates it. Profuse rights claiming might transcend rationality and serve as evidence of a postmodern configuration of citizenship.

For example, some people feel violated when their range of choices is impinged in any way. Like not being able to buy a Coke on a university campus that has a contract with Pepsi. It is plausible that this is a violation of the right to freedom of expression. And while that seems to be stretching the boundaries of fundamental rights, it might not be possible to separate the irrelevant from the relevant. Similarly, the debate concerning health care rights requires the assessment of primary versus luxury services, values and sentiments. On an intuitive level, health care convincingly follows from more fundamental rights. I have argued elsewhere that the right to health care is properly understood (philosophically and politically) to be a citizenship right rather than a human right (Redden 2002). The right to public health insurance in advanced industrialized democracies is not equivalent to rights to basic health services like immunizations, clean drinking water and shelter.

Health care as a citizenship right is made tangible through intergovernmental and constitutional politics. The *Canada Health Act* (CHA) (1984) increased provincial responsibility for health care by enumerating the conditions for disbursement of federal funds and, more importantly, identifying the penalties for failure to comply with those conditions. It should be noted that the problem with the CHA is not the stringency and unreasonableness of federal conditions, but that it allows the federal government to claim a shared vision as its own.

The *Charter* (1982) has inspired more (and different) litigation concerning health care. Whereas in the pre-*Charter* era most litigation concerning health care focused on physician-patient relationships (Flood 1999), in the post-*Charter* era the focus of litigation turned to matters relating to fundamental rights, equality, and access (see the *Eldridge* and *Waldman* cases in British Columbia, and the *Cameron* case in Nova Scotia). This reflected and further inspired change in the nature of rights claims. On the one hand, citizen-patients came to expect services delivered in absolute terms. After all, the language of rights is unequivocal. And the gravity of health care issues could not be denied by the state. On the other hand, the CHA and the *Charter* seriously altered the provincial role in health care by increasing the level of provincial responsibility in both symbolic-political and constitutional realms. Citizen-patients direct their rights claims against provincial governments, which bear sole constitutional responsibility for health care. Moreover, provinces have assumed greater financial responsibility for health care; they are carrying more of the fiscal burden as the proportion of federal government funding declines.

It is not possible to determine with any degree of certainty whether this increase in degree of provincial responsibility is positive or negative. And it is not as simple as deciding whether the federal role is illegitimate or whether the provinces are fatally constrained by federal legislation, constitutional arrangements, and an increasingly litigious society. To be sure, public opinion polls show that Canadians want the federal government to continue to play a role in health care and uphold national standards (Merck Frosst Canada & Co. et al. 2000: 26). It is clear, however, that the provincial role has changed as a result of the CHA and the *Charter* (as well as other factors) while the federal role has remained, more or less, constant. This is problematic because it creates an imbalance of rights and responsibilities, which diminishes possibilities for reform. As provinces assume more financial and moral responsibility for health care policy, the federal role becomes questionable, which presents a serious constraint to necessary change.

Problems and Patterns: Fiscal Federalism

Recent tensions between the federal and provincial governments concerning health care are consistent with historical patterns. One of the most significant factors that affects the intergovernmental relationship is funding and the uncertainty created by changes in the structure of federal transfer payments. Because health care is a field of exclusive provincial jurisdiction and the federal government is involved in most health care policy only to the extent that it can convince the provinces to comply with national standards, much about the federal-provincial relationship can be understood through an investigation of fiscal federalism.

Hospital and medical insurance programmes were funded initially through cost-matching grants. The federal government contributed approximately 50 cents for every provincial dollar spent on health care (for details see Barker 1988). The provinces were free to spend as they wished, provided that they spent on designated programmes (like hospital construction). Thus the process was established at the outset whereby the federal government established priorities and made funding available to provinces so that those priorities could be operationalized. As health care programmes developed and provincial expenditure budgets expanded, concerns arose about sustainability of the health care system and fiscal capacity. The turbulent economic environment of the 1970s, precipitated by the OPEC price shocks in 1973, inspired serious change in all policy areas. For health care this meant renegotiation of funding arrangements.

In 1977, the federal government replaced cost-sharing for health care with a block grant system called Established Programs Financing (EPF). The new grant combined two policy areas – health care and postsecondary education – and set limits for transfers to provinces in both areas. This new arrangement ostensibly relaxed programme conditionality – provinces had to spend on health care and postsecondary education, and uphold the spirit of the universal system, but could now set their own priorities. The provinces viewed the change with guarded optimism, if not suspicion. While the increase in discretion was regarded as a victory for the provinces, it was feared that the new transfer payments, which allowed the federal government more control over spending, would not be sufficient to cover escalating costs.

Ultimately, and predictably, the federal government would determine spending levels by adjusting the EPF escalator against inflation. Beginning in 1986, the federal government applied the EPF escalator to the entire transfer, which set the increase in annual payments at GNP -2%. The EPF transfer, which consisted of a block grant (cash component), a tax point transfer (13.5 personal income tax points and 1 corporate income tax point), and an equalization component, was initially intended to become sustained through the tax points. In other words, as the yield of the tax points increased, it was estimated, the cash component would be reduced and eventually eliminated. However, the tax yield was much lower than expected and the cash component diminished but remained.

This worked well for the federal government. Although the block component required outlays of (federal) cash, it would effectively secure adherence to national standards. This meant that the federal government could reduce the EPF escalator and thereby reduce the cash component, and continue to insist on its conditions. The provinces, of course, felt aggrieved by

this arrangement and complained that the federal government should either increase funding for health care or relax conditions and broaden the idea of national standards.

This was a period of great tension in federal-provincial relations. The provinces would lose the battle over funding and national standards in two episodes of major policy change. Both are components of the trend of federal unilateral decision making in health care policy, which explains, in large part, intergovernmental discord. The first was the *Canada Health Act* (CHA), 1984, which reiterated the five principles of Medicare that were identified in the EPF legislation and attached provincial compliance with these principles to financial penalties. That is to say that, prior to 1984, the provinces were expected to adhere to national standards but it was not clear what recourse the federal government would have if they failed to do so. In the context of ongoing funding disputes and extra-billing by physicians, which were symbolically damaging to Canada's most revered social programme (Tuohy 1988), the CHA was the federal government's attempt to champion universal health care in the face of mounting challenges.

The second episode of policy change came in 1995 when the federal government replaced EPF with the Canada Health and Social Transfer (CHST). The CHST amalgamated funding for health care and postsecondary education (EPF) with funding for welfare programmes (the Canada Assistance Plan [CAP]). The CAP was Canada's last major shared-cost programme and as such required substantial federal cash payments. The cash component of EPF, to which conditions are tied, was decreasing and was expected to run out completely by 2010 (Smith 1995: 328), which would have left only the tax point portion of the transfer. While tax points are part of the transfer, they cannot easily be withheld. This means that the financial penalties for contravention of the CHA would be virtually impossible to impose. By combining EPF with CAP, the federal government increased the cash component of the CHST while it reduced the overall amount of the transfer by approximately six billion dollars (Canada 1999: 15). This posed serious challenges to the provinces that now had to establish priorities among three policy areas rather than two and meet growing demands in the social policy arena with fewer resources.

The story of fiscal federalism indicates that harmony and discord in federal-provincial relations for health care are linked, first and foremost, to funding issues. The provinces are concerned with autonomy in policymaking and securing enough money to adequately fund health care, and the federal government is concerned with cost control and compliance with national standards. The *Canada Health Act*, to some extent, ensures effectiveness through the stated conditions of payment. Efficiency in decision making, although impaired by two layers of governmental authority, is achieved, somewhat facetiously, through federal unilateralism. And stability in funding levels (although there has been slow decline, which has caused greater uncertainty for the provinces) is secured through negotiated funding arrangements, public opinion, and medical profession-state relations. Thus, as Carolyn Tuohy argues in *Accidental Logics*, the Canadian health system has remained relatively stable through turbulent times. However, the other side of the efficiency coin is this: stability can be a constraint to much needed change. As noted in the introduction, federal-provincial disagreement in the field of health care consumes a significant amount of creative energy. This means that there are many reforms, improvements, and innovations that do not receive adequate consideration. With an inordinate amount of attention devoted to intergovernmental processes, disputes, and historical patterns and grievances, many macro-level discussions, through which policy is created and understood, are

rendered irrelevant by more immediate concerns. A more harmonious federal-provincial relationship might be more supportive of such discussions and thereby lead to more widespread and successful innovation in the system.

In the pages that follow, I will explore three issues that cannot easily be accommodated by the federal-provincial framework that is under examination here. The first is social rights and the development of policies aimed at diversity. These issues exemplify the conception of health and equality as transcendent of geographical spaces. The second is civil society – realization through public policy and structural change of the need to engage citizens and their communities in decision making. Such engagement might alter the structure of intergovernmental politics. And the third is bioethical reflection. Deliberation about distribution, what states ought to provide for citizens and how humans ought to treat one another, constitutes the substance and essence of health care debates. In this section, I explore four main conceptual distinctions. Some of these distinctions or deliberative fields can be accommodated by existing federal-provincial structures, while others are non-spatial in that they transcend borders.

Social Rights and the Challenge of Difference

Canada's health care system has undergone a number of substantial changes throughout the late twentieth and early twenty-first centuries in each of the provinces. Many of the reforms have (1) attempted to reconcile commitments to universality with challenges of difference and diversity, (2) engaged citizens and their communities in health care decision making (and thereby strengthened civil society), and (3) recognized the global impact and universality of bioethical and human rights issues. Such developments are clear examples of the decline in relevancy of T. H. Marshall's social rights thesis and the need to define new relationships among the government, the economy and society. All three of these dimensions intersect with intergovernmental arrangements.

T. H. Marshall explains in *Citizenship and Social Class* that social rights developed in Britain in the twentieth century in response to the extant inequalities and the needs of the state following the Second World War (Marshall 1964). The development of civil and political rights in the eighteenth and nineteenth centuries, respectively, guaranteed formal procedural equality for British citizens. However, it became abundantly clear that the substance of British citizenship was plagued with inequality (largely tied to economic factors) and that national security was best served by enabling citizens to fulfil their duties to country. Well-functioning military and industrial sectors were dependent upon a healthy and educated populace. Social rights in the form of welfare schemes, health services and education provisions that were distributed equally among all British citizens regardless of social class or income level (i.e., welfare state programmes) would guarantee "the right to a modicum of economic welfare and security to the right to share to the full in the social heritage and to live the life of a civilized being according to the standards prevailing in the society" (Marshall 1964: 78).

The main benefit of social rights development is that equality is established and maintained through social programmes that go beyond rhetoric to deliver tangible benefits. In Canada, economic inequality, combined with patterns of urbanization and advancements in medical technology, declared the need (in the early decades of the twentieth century) for state action in health care (Dickinson 1993). Such action began at the local level with municipal doctor plans (Taylor 1987). Communities paid a doctor a stipend to commit to practice within their area. By the time that people were experiencing serious economic hardship in the 1930s, it was clear that this patchwork approach was insufficient. The grassroots initiative was assumed by some provincial governments and the Canadian Medical Association (CMA). It was in the interests of provincial governments (which had constitutional jurisdiction for health care) and doctors (who needed to get paid for their services) that public health plans were created.

The history of public health insurance in Canada was been well documented and explained elsewhere (Taylor 1987; Maioni 1998). The point that I would like to make here, and I will return to it in the next section, is that grassroots participation – the engagement of civil society – is only possible when it is authentic, that is, when it reflects a genuine set of needs and interests and not a manufactured one. Pre-welfare state grassroots mobilization was very different in that action was imperative, whereas in the post-welfare state era citizens have already decided or accepted that federal and provincial governments are responsible for health care decision making.

In the literature, the current defenders of social rights and the welfare state tend to be convincing (Armstrong and Armstrong 1996; King and Waldron 1988). However, the choices that governments face are much more complex than the binary option of statist or market approaches. It is practically inarguable that welfare state programmes have brought about a measure of equality in many advanced capitalist democracies. Yet while social class and socio-economic status remain central to analyses of inequality, governments and their societies must find ways to deal with a much broader, sometimes overlapping and sometimes competing, range of inequalities. Differences based on gender, sexuality, race, and ability, in short ascription and identity, complicate the welfare state's promise to deliver unity though universal social programmes.

The possibility of a "third way" (Giddens) that cuts a hopeful path between the welfare state and the postmodern angst of seemingly irreconcilable differences, market forces and globalization, is intriguing. In fact, it might continue the tradition in Canada, which began with the *Charter of Rights and Freedoms* in 1982, of understanding rights and entitlement to social services to affect both individuals and groups. The *Charter* recognizes that while equality among individuals is a priority for any liberal democracy, the basis for claiming equality might be difference or that equality might not be possible without respect for difference. As such, the *Charter*, in theory, resists the trend that has plagued American social policy: realization in practice of formal commitments to individual equality with recognition for group marginalization and difference only insofar as those groups are excluded from the formal commitments. Canada, by contrast, includes as part and parcel of its formal commitments, recognition for group difference. Michael Ignatieff explains that "[c]onstitutional change might have begun with Prime Minister Trudeau's desire to anchor Canadian equality in the equality of individual rights. But by the time the process had finished, Canadians had insisted that individual rights were not enough: guarantees for collective language rights, women's equality, multicultural heritage, and Aboriginal land claims had been forced into the Charter…" (Ignatieff 2000: 7).

Health and Difference

It is generally accepted that differences such as gender, language and age have varying and significant impacts on health. The issues presented by the realities of increased life expectancy are new and complex. Life extending technologies raise difficult questions about length of life – quality of life trade-offs. The need for home care and pharmacare options is pressing for this population. And the bioethical dimensions of organ transplants, end-of-life issues (distribution of scarce resources to terminal patients, do not resuscitate orders and euthanasia) and family restructuring (to care for aging relatives) make impossible simple responses in the form of the usual appeals to universality.

Governments have developed limited pharmacare programmes and have increased spending on home care, although there is little coordinated policy for the latter initiative. In 1998, public home care expenditures reached the $2.1 billion mark, an increase of $1.1 billion or 104% from 1990-91 (Health Canada 1998). The National Forum on Health (NFOH)(1997), recommended that Canada adopt a more deliberate and coordinated approach to ethical reflection. The Values Working Group of the NFOH found that there are few well-developed research networks among organizations and institutions concerned with bioethics (Canada 1997: 21). However, many of the (federal) recommendations of the NFOH have not been implemented, and it remains to be seen whether a more systematic discussion concerning health care ethics will ensue. (The Canadian Institutes for Health Research might provide some structure for this objective.)

In addition, there has been much attention at all levels given to the distinct challenges and concerns of women's health. Since 1996, the federal government has sponsored the creation of five national centres for excellence in women's health. These centres, located in different parts of the country, reflect the federal government's commitment to exploring health issues for women and to implement its gender-based analysis policy (Health Canada 2000). The need for policies and perspectives that recognize women's sex and gender differences as they affect health encompasses medical research, health services distribution, bioethics, and lifestyle factors. Thus it is a step beyond universality as sameness of treatment and provision for all patients regardless of difference.

Different individual Canadian citizens and different groups of Canadian citizens experience access to health care in different ways. For example, the English-speaking population in Quebec found its access to health services seriously affected by the closing of many English hospitals and the reducing or removing of bilingual services from many others in the province. While hospital closures have been a staple of most provincial reform agendas, the Quebec Government's decision to close English hospitals presented a distinct affront to access. Closing a hospital in a rural area might mean that patients must drive to the nearest urban centre to receive care. But closing English hospitals that provide service in English not only compromises access, it eliminates it (Commissioner of Official Languages 1998: section 2).

Similarly, in 1997 in British Columbia, the provincial government decided to discontinue funding for interpretation services for patients with hearing disabilities (the *Eldridge* case). The *Canada Health Act* (1984) stipulates that:

> 12. (1) In order to satisfy the criterion respecting accessibility, the health care insurance plan of a province
> (a) must provide for insured health services on uniform terms and conditions and on a basis that does not impede or preclude, either directly or indirectly whether by charges made to insured persons or otherwise, reasonable access to those services by insured persons (*The Canada Health Act*, Chapter C-6).

However, prior to *Eldridge*, accessibility had only been enforced to prohibit user fees and extra-billing practices. That is to say that the federal government has withheld from its transfer payments to provinces user fees levied by clinics or monies extra-billed by physicians. The penalties for other transgressions are more difficult to exact. How much can be withheld from a province that fails to provide the means to access, such as interpretation services? What are the other punitive options?

This difficulty of reconciling national standards with provincial policy prerogatives is nothing new in the Canadian health care arena. However, this case is unique because it was not argued on the terrain of federal legislation (i.e., the issue was not whether the B.C. Government's decision contravened the *Canada Health Act*), but as a constitutional matter. Colleen Flood explains that:

> Prior to *Eldridge*, the existing case law was clear that the *Charter* did not apply to hospitals on the grounds that the government did not exert sufficient control over these institutions to qualify them as "government..." However, in *Eldridge*, the Supreme Court of Canada found that the *Charter did* apply to a hospital's decision not to fund translation services for deaf patients (Flood 1999: 36).

Thus the *Eldridge* case is significant because the appeal to the *Charter* expands notions of health care rights to formally include individuals and groups, equality and difference. It also signifies a new era of legal reinforcement of provincial responsibility and increased rights claiming by citizen-patients (see Rioux 1999). It also demonstrates that public policy issues can become formal rights issues and, as such, acquire status not alterable by either federal or provincial governments.

The study of inequality as it relates to health has been the concern of epidemiologists (see, for example Wilkinson 1994; Farmer 1999). However, there has been very little consideration given to the intersection of health and inequality by those interested in political questions (with the major exceptions of Evans, Barer and Marmor 1994; Daniels, Kennedy and Kawachi 2000). This is surprising because the study of politics is the study of power and resources and how each are distributed among groups and individuals in a given population. Perhaps because formal political commitments to political equality have been the hallmark of modern liberal democracies, issues concerning inequality have not been fully recognized or addressed. However, the postwar commitments to social rights and the securing of political equality through social programmes are somewhat outdated. The challenges of difference and inequality cannot be appropriately met by the existing intergovernmental arrangements in Canada.

Of course, there have always been policies in place to deal with diversity and marginality. The federal government recognizes its responsibility for Native populations and the health needs

that are unique to those populations through the Non-Insured Health Benefits Program. Despite the appearance of a single, universal health system in Canada, each province has created, and continues to develop, its own health system. As the population ages, provincial governments make arrangements for health services for seniors that are not available to the general population. And the changing dynamics of disease and treatment have prompted governments to provide drug benefits for patients who require prohibitively expensive medications (pharmaceuticals administered outside of hospitals are not covered by provincial health insurance plans). Finally, the entire system, or network of systems, is built on the notion that physicians will provide individual patients with whatever programme of care they deem to be "medically necessary." In all of these ways, the Canadian health system already recognizes diversity and difference. However, the centrality of the intergovernmental framework contributes to static patterns. While the processes and products of fiscal federalism have created a stable health system, they have, at the same time, reduced most policy questions to intergovernmental ones. To be sure, health policy is made in an intergovernmental context of federal-provincial negotiation. But questions about the future of health care in Canada go (and ought to go) far beyond the mechanics of transfer payments.

Strengthening Civil Society

In the 1990s, provincial governments in Canada undertook various reform efforts. One feature that most of them (all, with the exception of Ontario) had in common was the decentralization of health care decision making. Provinces created regional or community level units (called regional health authorities or regional and community health boards) through which citizens could participate directly in the shaping of health policy for their area. In Saskatchewan, these community governance structures became exercises in democracy – some of the board members were elected by their constituents – and in other provinces, such as Nova Scotia, board members were appointed by officials in the Department of Health (for a full examination of devolution in the Canadian provinces see Lomas, Woods and Veenstra 1997*a*; 1997*b*; 1997*c*; 1997*d*). The goals of this type of reform initiative were diverse, and have been realized to widely varying extents. However, it can be concluded that one of the main aims of community governance structures was to strengthen civil society.

Although there is no consensus on what "civil society" means, and provincial governments did not describe their populations as "civil societies" in the reform literature, the term is applicable to evaluations of citizen engagement in health care decision making. The main question surrounding the term "civil society" seems to be the degree to which citizens' groups and communities are distinct from the activities of government. Civil society organizations are assumed to be somewhat autonomous and provide views from "outside" the state. These organizations include non-profit and community service organizations, such as HIV/AIDS activist and service groups. Although the definition of civil society remains elusive, the term has been used generally in recent literatures to stand for the ideas of autonomy, outside perspectives, citizen engagement, and community empowerment (see Cohen and Arato 1994; Keane 1999). Community governance structures in reorganized health care systems present opportunities (again, to varying extents) for citizen participation and representation of community needs. Thus they promise to lead to better-informed policy decisions, as well as to stronger civil societies. They were also important components of the trend (in the 1980s and 1990s) toward democratic administration (Albo 1993) increased "consumer" awareness, and empowerment in regard to public policy (Pierre 1995).

Notions about civil society fit into the intergovernmental framework in that they are created and sustained by provincial governments. Citizen engagement through community governance structures was (and, to varying degrees, still is) a popular policy tool. Provincial governments can employ community health authorities to provide information, solicit input, and make decisions. However, the people who are empowered through these structures are both federal and provincial citizens. They are not public servants of one order of government or another, nor are they trained to negotiate policy in the context of fiscal federalism. Rather, they are members of deliberative bodies, moral agents, makers of claims, raisers of questions, and purveyors of expectations. As a layer of government they are, at the same time, meta- and sub-provincial.

One of the most promising or potentially transformative effects of engaging citizens in health care decision making is that a strengthened civil society with institutional support can provide some counterbalance to the dominance of the medical profession. Elite decision making for health care in Canada accounts for much of the stability of the health care system. Carolyn

Tuohy explains that "through the 1970s and 1980s, the playing out of the logic of the single-payer system gave the Canadian system extraordinary structural and institutional stability" (Tuohy 1999: 204). While this stability is favourable in many ways, it might have the negative effect of developing patterns of policy decisions that are resistant to change. Exercises on community engagement might provide opportunities for alternative or excluded visions and create new avenues for policy explorations.

While it is difficult to evaluate Canada's health system against health systems in other countries, an opportunity for comparison might be afforded by the United States. In 1997, the U.S. federal government introduced the Children's Health Insurance Program (CHIP). As in Canada, health care is the responsibility of the states, and the federal government may establish funding for programs and the conditions upon which that funding is disbursed. The U.S. federal government produced guidelines for the CHIP but realized that each state would necessarily implement a very different version of the program. To recognize this in practice, but maintain national standards, the federal government solicited formal proposals from each state. These proposals included details about program goals, spending targets, additional funding sources, the profile of low-income, uninsured children in the state, and justifications in cases where a state's plan diverged from the federal prescriptions. Hence each state had to formally apply for federal money and prove that it had met the conditions of the programme and was in compliance with national standards *before* it received the money (see www.cms.hhs.gov/schip/chpa-map.asp). A similar process might give the Canadian federal government more control over funding and programme conditionality at the same time that it might give the provinces increased latitude for experimentation and innovation because provincial plans or proposals are made public and approved at the outset. Further, public debate on the applications might bring out more voices, thereby contributing to and expanding "active" or participatory modes of citizenship.

While this suggestion might inspire rethinking of Canadian funding mechanisms for health care, it needs to be stated that cross-country comparisons (in search of reform possibilities) are limited and difficult. The United States does not have a universal health system. Entitlement to health insurance is linked to employment rather than citizenship. Many people acquire insurance through their employers. Those who meet their state's eligibility requirements for social assistance also qualify for federal health coverage (Medicaid). Senior citizens are entitled to health insurance through another federal program (Medicare). And approximately 45 million Americans have no health insurance coverage. Social policy in each country, and health care in particular, reflects very different values concerning citizenship (the obligations of the state and the rights of citizens) and the Good Society.

Bioethical Reflection

The foregoing discussions of diversity and civil society intersect with intergovernmental debates (historical patterns of negotiation and tension, fiscal federalism), but the former cannot be understood fully within the context of the latter. That is to say that federal-provincial decision making for health care has been able to accommodate diversity while maintaining universality and has, to some degree, successfully institutionalized competing voices through community governance structures. However, the federal-provincial relationship, mainly conceived as a set of formal fiscal arrangements, is focused on the process of health care debates, not their substance. This renders an efficient and stable set of arrangements somewhat ineffective.

This is particularly problematic for the final issue to be considered: bioethical reflection. In this section I will explore four models or sets of compatible ideas. The first two fit within spatial models, which means that deliberation is contingent upon an understanding of geographical spaces: citizens and strangers, and bodies, states, and universals. The third makes a distinction between political priorities and international human rights imperatives and as such begins to move beyond the spatial model and into the realm of normative discourse. The fourth is a non-spatial model that considers the complex ethical terrain of medical technology. All four address important substantive health care issues as they relate to access, distribution, and citizenship.

> The relationships among medicine, public health, ethics, and human rights are now evolving rapidly, in response to a series of events, experiences, and struggles. These include the shock of the worldwide epidemic of human immunodeficiency virus and AIDS, continuing work on diverse aspects of women's health, and challenges exemplified by the complex humanitarian emergencies of Somalia, Iraq, Bosnia, Rwanda, and Zaire (Mann 1999: 439).

The events, experiences, and struggles noted above indicate that health can no longer be conceived as only a domestic social policy issue. The new realities of infection and inequality implicate all populations and call for global action. Health can be conceived as a human rights issue in many ways, all of which are related to the basic human right to dignity (Mann et al. 1999). As will be explained below, the understanding of health as human right depends on the definition of human rights – what is deemed fundamental to humanity and what is considered to be a "perk" of membership to one political community or another.

Bioethical discussions are linked to human rights discourse. Both are concerned with questions of "ought." As a global community, what ought we to respect about one another by virtue of our shared humanity? What offenses are so egregious that they ought to be labeled human rights violations? What ought to be done for a particular patient in a particular circumstance? What options ought to be available for terminally ill patients? What health services ought to be provided by the state for its citizens? Bioethical questions range from particular, patient-specific concerns to broad issues concerning distributional equity.

By focusing attention on health care and bioethics as issues for both citizenship and global human rights action, several important distinctions can be made. The first is the distinction between populations "inside" the state (citizens) and populations "outside" the state (refugees,

migrant or temporary workers). All nation-states distinguish between citizens and non-citizens for the purpose of allocating resources. In Canada, all citizens, landed immigrants and convention refugees are entitled to public health insurance whereas non-citizens must secure private insurance. However, there is another layer of inclusion and exclusion. Among the citizens of a state, some have entitlements that are not made available to others. In the United States, senior citizens are entitled to public health insurance (Medicare), but for all other citizens health insurance is linked to employment. And in both Canada and the United States, many citizen-patients are marginalized due to their difference, regardless of their formal entitlements. For example, such reproductive rights issues as birth control, abortion and new reproductive technologies (like in vitro fertilization) reveal patterns of inequality within societies. Dorothy Roberts explains (regarding race and regulation) that:

> Even though there are restrictions on white mothers, it's a fundamentally different kind of regulation... A perfect example is sterilization. In the seventies, a group of feminists opposed to waiting periods and rigid informed consent procedures for sterilization. Women of color said, "Let's put limits on sterilization because doctors are guilty of abuse." But this just didn't register with some of the mainstream reproductive rights groups that had been pushing for greater access to sterilization for white, middle-class women. While poor black women were, in some cases, forcibly sterilized, sometimes without their knowledge, let alone consent, white women had a hard time getting sterilized (Roberts 1997: 78).

The point to be made is that bioethical issues, and hence health as a human rights issue, are complex indicators of inequality. And that human rights abuses (such as forced sterilization) can be hidden by freedom-enhancing rights claims (access to abortion and NRTs) of relatively privileged segments of society (white women).

The second is the distinction between particular (patient-specific), domestic (state specific) and universal bioethical deliberation. Bioethics, as the field of ethical questions as they relate to the body, is sometimes very narrowly applicable and sometimes very widely applicable. For example, the decision of a particular hospital to provide an expensive and complicated lung transplant to an elderly cancer patient will take into consideration all information and ideas relevant to that particular case. And the decision will not necessarily establish policy concerning all future transplant patients. The next patient to require a lung transplant will be considered on the merits of his or her own case. Domestic or state-specific deliberation concerns the distribution of health resources in a state. Thus this type of deliberation is the substance of citizenship. Should all citizens be entitled to publicly funded cosmetic surgery, as in Argentina, should all citizens be entitled to a comprehensive range of "medically necessary" services, as in Canada, or should citizens be responsible for securing their own insurance, as in the United States?

And the third is the distinction between negotiation concerning political priorities and international human rights imperatives. Human rights issues for health care include matters pertaining to provision, access and bioethics. The first matter, provision, is the most basic. In many developing countries, public health services such as clean drinking water and immunizations are not made widely available. And in wartime, disaster and refugee situations many people go without adequate food and shelter. Because these matters are linked to the issues

of development and war, it is practically inarguable that they constitute human rights violations (they are clearly human security issues). It seems fundamental that every human being has access to the most basic medications and services. International humanitarian organizations such as Doctors Without Borders (DWB) and the International Red Cross are committed to the promotion of health as a human rights issue and provide support for populations in need. For example, DWB had been working in Afghanistan to ensure that marginalized sections of the population had access to health services. Such a project involves sensitivity to cultural and political factors that affect health. Women in Afghanistan were forbidden to receive care from a male practitioner, yet in many areas there were no female physicians or nurses. DWB placed female practitioners in such underserviced areas so that women could receive care.

The issue of access covers everything from user charges for health services in Canada to the 45 million people in the United States with no health insurance coverage to the legacy of Apartheid in South Africa (Chapman and Rubenstein 1998). These "violations" might be more appropriately labeled citizenship breaches because they are directly linked to citizen-state relationships in each country. However, these violations or infringements or gaps in coverage may also be conceived as human rights issues. While in each of the three countries mentioned above most people have access to clean drinking water and childhood immunizations, the rights to life and liberty are seriously impaired if citizens are too ill to access them. Health is central and not adjunct to social, political and cultural life. All three of these distinctions can be conceived as borders that are policed and transgressed by diverse populations.

Finally, the issue of modern bioethics (as it relates to the applications of medical technology rather than basic access and allocation) is relevant to advanced industrialized democracies. There is great distance between the need for or right to clean drinking water and the right to doctor assisted suicide or in-vitro fertilization. The language of rights has been invoked to bolster all three claims, yet there seems to be an intuitive ordering of each claim as a human rights issue. That is to say that the first passes as a human rights issue quite easily due to the immediacy of the need and its direct effect on quality of life. The two bioethical issues noted subsequently are more complex and reflect higher order "needs." Whether the issues of provision, access and bioethics are different in degree or substance remains an open question. Do all noted patterns of inequality count as human rights violations? Is the person who cannot gain access to an abortion in the United States (because she is a recipient of Medicaid or has no health insurance and cannot afford it) equal in terms of disadvantage, loss of dignity and quality of life, to the person in earthquake-shattered Columbia who has no clean drinking water and no option for medical care? Do these claims have to be equivalent in order to constitute human rights issues?

Conclusion

My purpose in raising issues concerning rights, civil society, and bioethics is to demonstrate that health care is an incredibly dynamic policy field that is often rendered static by the limitations of the intergovernmental framework. While it is important to maintain respect for intergovernmental arrangements for health care, it should be recognized that the inertia of federal-provincial relations constrains policy change. Discussions of citizenship rights (in the form of entitlements to health care) transcend questions of jurisdiction and funding. Bioethical concerns are both universal and particular, and will need to be addressed at the global level, in communities, and in hospitals. Change in medical technology, citizenship, and domestic politics alters the delicate balance of obligations and commitments in a federal state. And, in the case of health care in Canada, the provinces are left to create new understandings, bargains, and programmes for citizens.

It is possible that by acknowledging this imbalance of rights and responsibilities among federal and provincial governments and citizens, clarity can be established, and from this clarity a new intergovernmental relationship can be built. To be sure, intergovernmental politics can accommodate (and has accommodated) issues of distributional equity. Intergovernmental politics has addressed problems concerning allocation of health resources and might be able to provide a model for future negotiation on the terrains of bioethics and rights. However, as currently understood and applied, the intergovernmental perspective is inappropriately narrow. The process of federal-provincial decision making for health care overshadows many issues relevant to health care and eclipses substantive policy issues.

References

Albo, Gregory, David Langille and Leo Panitch. 1993. *A Different Kind of State? Popular Power and Democratic Administration*. Toronto: Oxford University Press.

Appiah, K. Anthony. 1996. "Race, Culture, Identity: Misunderstood Connections." In *Color Conscious: The Political Morality of Race*, edited by K. Anthony Appiah and Amy Gutmann. Princeton: Princeton University Press.

Armstrong, Pat and Hugh Armstrong. 1996. *Wasting Away: The Undermining of Canadian Health Care*. Toronto: Oxford University Press.

Barker, Paul. 1988. "The Development of the Major Shared-Cost Programs in Canada." In *Perspectives on Canadian Federalism*, edited by R. D. Olling and M. W. Westmacott. Scarborough: Prentice-Hall, p. 195-219.

Canada. 1999. Department of Finance. Budget 1999. *Building Today for a Better Tomorrow: Federal Financial Support for the Provinces and Territories*. February.

Canada. National Forum on Health. 1997. *Canada Health Action: Building on the Legacy*. Synthesis Reports and Issues Papers, Volume 2. Ottawa: National Forum on Health.

Chapman, Audrey R. and Leonard S. Rubenstein (eds). 1998. *Human Rights and Health: The Legacy of Apartheid*. Washington, DC: American Association for the Advancement of Science.

Cohen, Jean-Louis and Andrew Arato. 1994. *Civil Society and Political Theory*. Cambridge (MA): MIT Press.

Commissioner of Official Languages. 1998. *Annual Report 1997*. Part IV, The Official Language Community. Minister of Public Works and Government Services, Canada. www.ocol-clo.gc.ca/e4.html (site visited December 24, 2001).

Daniels, Norman, Bruce Kennedy and Ichiro Kawachi. 2000. *Is Inequality Bad for our Health?* Boston: Beacon Press.

Dickinson, Harley. 1993. "The Struggle for State Health Insurance: Reconsidering the Role of Saskatchewan Farmers," *Studies in Political Economy* 41 (Summer): 137-138.

Evans, Robert G., Morris L. Barer and Theodore R. Marmor (eds). 1994. *Why Are Some People Healthy and Others Not? Determinants of Health of Populations*. New York: Aldine De Gruyter.

Farmer, Paul. 1999. *Infections and Inequalities: The Modern Plagues*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.

Flood, Colleen. 1999. "The Structure and Dynamics of Canada's Health Care System." In *Canadian Health Law and Policy*, edited by J. Downie and T. Caulfield. Toronto: Butterworth, 5-50.

Fox, Renée. 1999. "Medical Humanitarianism and Human Rights: Reflections on Doctors Without Borders and Doctors of the World." In *Health and Human Rights: A Reader*, edited by Jonathan M. Mann, Sofia Gruskin, Michael A. Grodin and George J. Annas. New York: Routledge, p. 417-435.

Giddens, Anthony. 2000*a*. *The Third Way and Its Critics*. Cambridge (UK): Polity Press.

_____. 2000*b*. *The Third Way: The Renewal of Social Democracy*. Cambridge (UK): Polity Press.

Hall, Emmett. 1964. *The Royal Commission on Health Services* (Report). Ottawa: R. Duhamel, Queen's Printer.

Health Canada. 2000. *Health Canada's Gender-based Analysis Policy*. Ottawa: Health Canada.

_____. Policy and Consultation Branch. 1998. *Public Home Care Expenditures in Canada 1975-76 to 1997-98*. Ottawa: Health Canada, March.

Ignatieff, Michael. 2000. *The Rights Revolution*. Toronto: The House of Anansi Press.

Keane, John. 1999. *Civil Society: Old Images, New Visions*. Princeton: Princeton University Press.

King, Desmond and Jeremy Waldron. 1988. "Citizenship, Social Citizenship and the Defence of Welfare Provision," *British Journal of Political Science* 18, 415-443.

Lomas, Jonathan, John Woods and Gerry Veenstra. 1997*a*. "Devolving Authority for Health Care in Canada's Provinces. 1. An Introduction to the Issues," *Canadian Medical Association Journal* 156(3).

_____. 1997*b*. "Devolving Authority for Health Care in Canada's Provinces. 2. Backgrounds, Resources and Activities of Board Members," *Canadian Medical Association Journal* 156(4).

_____. 1997*c*. "Devolving Authority for Health Care in Canada's Provinces. 3. Motivations, Attitudes and Approaches of Board Members," *Canadian Medical Association Journal* 156(5).

_____. 1997*d*. "Devolving Authority for Health Care in Canada's Provinces. 4. Emerging Issues and Prospects," *Canadian Medical Association Journal* 156(6).

Maioni, Antonia. 1998. *Parting at the Crossroads: The Emergence of Health Insurance in the United States and Canada*. Princeton: Princeton University Press.

Manfredi, Christopher and Antonia Maioni. 2002. "Courts and Health Policy: Judicial Policy Making and Publicly Funded Health Care in Canada." *Journal of Health Politics, Policy, and Law* 27 (2): 213-240.

Mann, Jonathan M. 1999. "Medicine and Public Health, Ethics and Human Rights." In *Health and Human Rights: A Reader*, edited by Jonathan M. Mann, Sofia Gruskin, Michael A. Grodin and George J. Annas. New York: Routledge, p. 439-452.

Mann, Jonathan M. et al. 1999. "Health and Human Rights." In *Health and Human Rights: A Reader*, edited by Jonathan M. Mann, Sofia Gruskin, Michael A. Grodin and George J. Annas. New York: Routledge, p. 7-20.

Marshall, T. H. 1964. *Class, Citizenship and Social Development*. New York: Doubleday.

Merck Frosst Canada & Co., POLLARA Research, Coalition of National Voluntary Organizations, Canadian Medical Association, Canadian Nurses Association, Canadian Association of Community Care, Canadian Home Care Association. 2000.

Pierre, Jon. 1995. "The Marketization of the State." In *Governance in a Changing Environment*, edited by Guy Peters and Donald Savoie. Montreal: McGill-Queen's University Press.

Putnam, Robert. 2000. *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community*. Simon and Schuster.

Redden, Candace Johnson. 2002. "Health Care as Citizenship Development: Examining Social Rights and Entitlement," *Canadian Journal of Political Science* 35(1): 103-125.

____. 1999. "Rationing Care in the Community: Engaging Citizens in Health Care Decision Making." *Journal of Health Politics, Policy, and Law* 24(6): 1363-1389.

Rioux, Marcia. 1999. "An Appeal to the Charter of Rights and Freedoms." In *Do We Care? Renewing Canada's Commitment to Health*, edited by Margaret A. Somerville. Montreal: McGill-Queen's University Press, p. 144-147.

Roberts, Dorothy. 1997. *Killing the Black Body*. Pantheon. Excerpt reprinted in *Ms.* Magazine, April/ May 2001.

Smith, Miriam. 1995. "Retrenching the Sacred Trust: Medicare and Canadian Federalism." In *New Trends in Canadian Federalism*, edited by François Rocher and Miriam Smith. Peterborough: Broadview Press.

Taylor, Malcolm. 1987. *Health Insurance and Canadian Public Policy: The Seven Decisions that Created The Canadian Health Insurance System.* Montreal: McGill-Queen's University Press.

Tuohy, Carolyn Hughes. 1999. *Accidental Logics: The Dynamics of Change in the Health Care Arena in the United States, Britain, and Canada.* New York: Oxford University Press.

____. 1988. "Medicine and the State in Canada: the Extra-Billing Issue in Perspective." *Canadian Journal of Political Science* 21(2).

Wilkinson, Richard G. 1994. "The Epidemiological Transition: From Material Scarcity to Social Disadvantage," *Daedalus* (Fall): 61-78.

Commission sur
l'avenir des soins de santé
au Canada

Commission on the
Future of Health Care
in Canada

ÉTUDE Nº 21

La dimension politique des soins de santé et le cadre intergouvernemental au Canada

par
Candace Johnson Redden
Université Brock

septembre 2002

N° de catalogue CP32-79/21-2002F-IN

ISBN 0-662-87721-7

Bien que les opinions exprimées dans ces études n'engagent que celles du ou des auteurs, toutes ces études furent soumises à un processus indépendant d'examen par des pairs. La Commission tient à remercier l'Institut des services et de politiques de la santé (ISPS) des Instituts de recherche en santé du Canada pour avoir assuré la surveillance et la bonne marche de ce processus d'examen des études par des pairs. La participation des auteurs, des examinateurs et de l'ISPS à la réalisation de ces études constitue un apport important aux travaux de la Commission et contribuera à l'héritage qu'elle laissera.

Le générique masculin sera utilisé uniquement dans le but d'alléger le texte.

Table des matières

Points saillants	**iv**
Sommaire	**vi**
Introduction	**1**
La création d'un système de soins de santé	**2**
Réorientation des droits	**4**
Problèmes et tendances : le fédéralisme fiscal	**6**
Les droits sociaux et le défi de la différence	**9**
Santé et différence	**11**
Le renforcement de la société civile	**14**
Réflexion bioéthique	**17**
Conclusion	**21**
Bibliographie	**22**

Points saillants

- La relation entre le gouvernement fédéral et les provinces a permis que s'établisse un ensemble stable et efficient de modalités dans le domaine des soins de santé, mais elle n'a pas complètement réussi à mettre en place un système efficace. À vrai dire, la stabilité et l'efficience du système pourraient nuire à son efficacité. D'un côté, le système d'assurance-santé est efficace parce qu'il intègre et donne une dimension tangible aux cinq principes de la *Loi canadienne sur la santé* – l'universalité, l'accessibilité, l'intégralité, la transférabilité et la gestion publique. De l'autre, la stabilité des relations gouvernements-groupes et l'efficience engendrée par ces relations ne favorisent pas une évolution dynamique sur le plan des politiques. En outre, de nombreuses réformes et améliorations, notamment dans les discussions de haut niveau sur les politiques, sont entravées par les discordes et les impasses fédérales-provinciales. C'est là un problème sérieux compte tenu des défis nouveaux qui se posent pour les systèmes de santé partout dans le monde.

- Telle que comprise et appliquée à l'heure actuelle, la vision intergouvernementale est trop étroite. Le processus décisionnel fédéral-provincial dans le secteur de la santé masque de nombreuses questions pertinentes aux soins de santé et éclipse du même coup certaines questions de fond sur le plan des politiques.

- La politique intergouvernementale et constitutionnelle donne une dimension concrète aux soins de santé en tant que droit lié à la citoyenneté. La *Loi canadienne sur la santé* (LCS) de 1984 a étendu la responsabilité des provinces en matière de soins de santé en énumérant les conditions qui se rattachent au versement des fonds fédéraux et, ce qui est plus important, en précisant les peines imposées pour les manquements à ces conditions. Il est à noter que le problème que soulève la LCS n'est pas lié à la rigueur ou au caractère excessif des conditions fédérales, mais plutôt au fait qu'elle permet au gouvernement fédéral de s'approprier une vision partagée.

- Les tensions récentes entre le gouvernement fédéral et les provinces au sujet des soins de santé concordent avec l'évolution historique. Parmi les facteurs qui influent le plus sur les relations intergouvernementales, il y a le financement et l'incertitude engendrée par les changements apportés à la structure des paiements de transfert fédéraux. Parce que les soins de santé sont un domaine de compétence provinciale exclusive et que le gouvernement fédéral est impliqué dans la politique des soins de santé uniquement dans la mesure où il peut convaincre les provinces de respecter certaines normes nationales, un examen du fédéralisme fiscal peut contribuer beaucoup à éclairer la question des relations fédérales-provinciales.

- Dans le document, nous explorons trois questions qui ne peuvent être abordées facilement dans le cadre fédéral-provincial examiné ici. La première est celle des droits sociaux et de l'élaboration des politiques axées sur la diversité. Ces questions illustrent une conception de la santé et de l'égalité qui transcende l'espace géographique. La seconde question est celle de la société civile – la prise de conscience dans le cadre de la politique publique et du changement structurel de la nécessité de faire participer les citoyens et leurs collectivités à la prise de décision. Un tel engagement pourrait modifier la structure des rapports politiques entre les gouvernements. Enfin, la troisième question a trait à la réflexion bioéthique. Les

délibérations au sujet de la répartition des ressources, de ce que l'État devrait fournir aux citoyens, et de la façon dont les êtres humains devraient se traiter mutuellement constituent la substance et l'essence des débats sur les soins de santé.

Sommaire

La notion de citoyenneté s'exprime de nombreuses façons. Les citoyens et les États s'échangent des tâches et des services, des droits et des responsabilités, en vue de créer des collectivités viables et politiquement durables. Au Canada, comme dans d'autres pays, cet échange se manifeste par la politique sociale. Des avantages sont accordés sous forme de pensions, de services d'éducation, de logement et de soins de santé en guise de rétribution pour – ou afin de permettre – la participation à la vie militaire, économique et sociale. Un tel échange reflète, renforce et engendre certaines croyances au sujet de la *bonne société* et il délimite les profils d'inclusion et d'exclusion sociale. Pour les Canadiens, une partie de la citoyenneté prend son sens concret dans la politique des soins de santé. Les Canadiens sont fiers de leur système de soins de santé universel, qu'ils considèrent comme l'un des éléments les distinguant des Américains. De plus, les citoyens canadiens comprennent le marché associé à la citoyenneté, par lequel ils versent des impôts en échange de l'assurance-santé, et ils en sont venus à exprimer cet échange dans le langage des droits. Ce « discours sur les droits » s'est développé parallèlement, ou peut-être en conséquence, de la perte de confiance à l'égard de la capacité ou de la volonté de l'État de maintenir les programmes de santé actuels et d'en concevoir de nouveaux.

Ainsi, il est essentiel d'évaluer le rôle de l'État dans le domaine des soins de santé et les façons dont il a enrichi, ou appauvri, le régime d'assurance des services hospitaliers et médicaux (communément appelée l'assurance-santé). Dans le contexte canadien, cette évaluation se porte inévitablement vers les questions de fédéralisme. Nous ferons valoir que la relation entre le gouvernement fédéral et les provinces a permis que s'établisse un ensemble stable et efficient de modalités dans le domaine des soins de santé, mais qu'elle n'a pas complètement réussi à mettre en place un système efficace. À vrai dire, la stabilité et l'efficience du système pourraient nuire à son efficacité. D'un côté, le système d'assurance-santé est efficace parce qu'il intègre et donne une dimension tangible aux cinq principes de la *Loi canadienne sur la santé* – l'universalité, l'accessibilité, l'intégralité, la transférabilité et la gestion publique. De l'autre, la stabilité des relations gouvernements-groupes et l'efficience engendrée par ces relations ne favorisent pas une évolution dynamique sur le plan des politiques. En outre, de nombreuses réformes et améliorations, notamment dans les discussions de haut niveau sur les politiques, sont entravées par les discordes et les impasses fédérales-provinciales. C'est là un problème sérieux compte tenu des défis nouveaux qui se posent pour les systèmes de santé partout dans le monde.

Les tensions récentes entre le gouvernement fédéral et les provinces au sujet des soins de santé concordent avec l'évolution historique. Parmi les facteurs qui influent le plus sur les relations intergouvernementales, il y a le financement et l'incertitude engendrée par les changements apportés à la structure des paiements de transfert fédéraux. Parce que les soins de santé sont un domaine de compétence provinciale exclusive et que le gouvernement fédéral est impliqué dans la politique des soins de santé uniquement dans la mesure où il peut convaincre les provinces de respecter certaines normes nationales, un examen du fédéralisme fiscal peut contribuer beaucoup à éclairer la question des relations fédérales-provinciales.

L'histoire du fédéralisme fiscal montre que l'harmonie et la discorde dans les relations fédérales-provinciales touchant aux soins de santé sont liées, d'abord et avant tout, à des questions de financement. Les provinces souhaitent préserver leur autonomie décisionnelle en

matière de politiques, tout en obtenant suffisamment de ressources pour financer adéquatement les soins de santé, tandis que le gouvernement fédéral est préoccupé par la question du contrôle des coûts et le respect des normes nationales. Dans une certaine mesure, la *Loi canadienne sur la santé* assure l'efficacité du régime face aux conditions de paiement qui y sont énoncées. L'efficience décisionnelle, bien que gênée par deux paliers d'autorité gouvernementale, est assurée – de façon quelque peu facétieuse – grâce à l'unilatéralisme fédéral. Enfin, la stabilité des niveaux de financement (même si l'on a observé un lent fléchissement qui a aggravé l'incertitude pour les provinces) est garantie par les modalités de financement négociées, l'opinion publique et les relations entre l'État et la profession médicale. Ainsi, comme l'affirme Carolyn Tuohy dans *Accidental Logics*, le régime de santé du Canada est demeuré relativement stable durant les épisodes de turbulence. Cependant, l'autre côté de la médaille de l'efficience est que la stabilité peut devenir une contrainte aux changements qui s'imposent. Le désaccord fédéral-provincial dans le domaine des soins de santé consomme une quantité importante d'énergie créatrice. Cela signifie que de nombreuses réformes, améliorations et innovations ne reçoivent pas une attention adéquate. Alors qu'une part excessive de l'attention est consacrée aux processus, aux différends, ainsi qu'aux antécédents et griefs intergouvernementaux, de nombreuses délibérations au niveau global – qui facilitent l'élaboration et l'articulation des politiques – sont reléguées aux oubliettes à cause de préoccupations plus pressantes. Des rapports plus harmonieux entre le gouvernement fédéral et les provinces pourraient favoriser de telles délibérations et, ainsi, promouvoir un taux de diffusion et de réussite plus élevé des innovations au sein du régime.

Dans la seconde partie du document, nous explorons trois questions qui ne peuvent être abordées facilement dans le cadre fédéral-provincial examiné ici. La première est celle des droits sociaux et de l'élaboration des politiques axées sur la diversité. Ces questions illustrent une conception de la santé et de l'égalité qui transcende l'espace géographique. La seconde question est celle de la société civile – la prise de conscience dans le cadre de la politique publique et du changement structurel de la nécessité de faire participer les citoyens et leurs collectivités à la prise de décision. Un tel engagement pourrait modifier la structure des rapports politiques entre les gouvernements. Enfin, la troisième question a trait à la réflexion bioéthique. Les délibérations au sujet de la répartition des ressources, de ce que l'État devrait fournir aux citoyens, et de la façon dont les êtres humains devraient se traiter mutuellement constituent la substance et l'essence des débats sur les soins de santé.

En soulevant des questions touchant aux droits, à la société civile et à la bioéthique, notre but est de démontrer que les soins de santé constituent un domaine de politique extraordinairement dynamique, mais souvent rendu statique par les contraintes du cadre intergouvernemental. Même s'il importe de continuer à respecter les arrangements intergouvernementaux dans le domaine des soins de santé, il faudrait reconnaître que l'inertie des relations fédérales-provinciales freine l'évolution des politiques. Les débats sur les droits afférents à la citoyenneté (sous la forme de droits aux soins de santé) transcendent les questions de compétence et de financement. Les préoccupations en matière de bioéthique sont à la fois universelles et individuelles, et il importe de les aborder au niveau global, au sein des collectivités et dans les hôpitaux. Les changements qui surviennent sur les plans de la technologie médicale, de la citoyenneté et des politiques d'un pays influent sur l'équilibre délicat entre les obligations et les engagements dans un État fédéral.

Et, dans le cas des soins de santé au Canada, les provinces se retrouvent avec la responsabilité de concevoir de nouveaux arrangements, compromis et programmes à l'intention des citoyens.

Il est possible qu'en reconnaissant ce déséquilibre au niveau des droits et des responsabilités entre les gouvernements fédéral et provinciaux et les citoyens, on en arrive à une plus grande clarté et qu'il en ressorte une nouvelle relation intergouvernementale. Certes, les considérations de politique intergouvernementale peuvent tenir compte (et ont tenu compte par le passé) des questions d'équité redistributive. La politique intergouvernementale a abordé des problèmes de répartition des ressources de santé et cela pourrait constituer un modèle en vue des négociations futures dans les domaines de la bioéthique et des droits. Cependant, telle qu'elle est comprise et appliquée à l'heure actuelle, la vision intergouvernementale est trop étroite. Le processus décisionnel fédéral-provincial dans le secteur de la santé masque de nombreuses questions pertinentes aux soins de santé et éclipse du même coup certaines questions de fond sur le plan des politiques.

Introduction

La notion de citoyenneté s'exprime de nombreuses façons. Les citoyens et les États s'échangent des tâches et des services, des droits et des responsabilités, en vue de créer des collectivités viables et politiquement durables. Au Canada, comme dans d'autres pays, cet échange se manifeste par la politique sociale. Des avantages sont accordés sous forme de pensions, de services d'éducation, de logement et de soins de santé en guise de rétribution pour – ou afin de permettre – la participation à la vie militaire, économique et sociale. Un tel échange reflète, renforce et engendre certaines croyances au sujet de la *bonne société* et il délimite les profils d'inclusion et d'exclusion sociale. Pour les Canadiens, une partie de la citoyenneté prend son sens concret dans la politique des soins de santé. Les Canadiens sont fiers de leur système de soins de santé universel, qu'ils considèrent comme l'un des éléments les distinguant des Américains. De plus, les citoyens canadiens comprennent le marché associé à la citoyenneté, par lequel ils versent des impôts en échange de l'assurance-santé, et ils en sont venus à exprimer cet échange dans le langage des droits. Ce « discours sur les droits » s'est développé parallèlement, ou peut-être en conséquence, de la perte de confiance à l'égard de la capacité ou de la volonté de l'État de maintenir les programmes de santé actuels et d'en concevoir de nouveaux.

Ainsi, il est essentiel d'évaluer le rôle de l'État dans le domaine des soins de santé et les façons dont il a enrichi, ou appauvri, le régime d'assurance des services hospitaliers et médicaux (communément appelée l'assurance-santé). Dans le contexte canadien, cette évaluation se porte inévitablement vers les questions de fédéralisme. Nous ferons valoir que la relation entre le gouvernement fédéral et les provinces a permis que s'établisse un ensemble stable et efficient de modalités dans le domaine des soins de santé, mais qu'elle n'a pas complètement réussi à mettre en place un système efficace. À vrai dire, la stabilité et l'efficience du système pourraient nuire à son efficacité. D'un côté, le système d'assurance-santé est efficace parce qu'il intègre et donne une dimension tangible aux cinq principes de la *Loi canadienne sur la santé* (LCS) – l'universalité, l'accessibilité, l'intégralité, la transférabilité et la gestion publique. De l'autre, la stabilité des relations gouvernements-groupes et l'efficience engendrée par ces relations ne favorisent pas une évolution dynamique sur le plan des politiques. En outre, de nombreuses réformes et améliorations, notamment dans les discussions de haut niveau sur les politiques, sont entravées par les discordes et les impasses fédérales-provinciales. C'est là un problème sérieux compte tenu des défis nouveaux qui se posent pour les systèmes de santé partout dans le monde.

La création d'un système de soins de santé

L'histoire montre que le fédéralisme a facilité l'élaboration de la politique de soins de santé au Canada. Après quelques « faux départs » dans certaines provinces canadiennes durant les années 30 et 40, le gouvernement de la Saskatchewan a mis en place un régime public d'assurance-hospitalisation en 1947 (Maioni, 1998, p. 73-77). Il est possible que les provinces n'aient eu guère d'autre choix que de concevoir des programmes de soins de santé de leur propre initiative. En 1937, la législation sur le *New Deal* du premier ministre Bennett – un projet de politique nationale visant à contrer les effets de la Dépression – a été déclarée *ultra vires*. Dans son jugement, le Comité judiciaire du Conseil privé (CJCP) protégea la compétence des provinces en matière de politique sociale contre l'empiètement du pouvoir fédéral. Ainsi, un gouvernement fédéral disposé à agir pour lutter contre le marasme économique et la dégradation sociale se voyait interdire de le faire. On pourrait donc poser la question suivante : Est-ce qu'un jugement différent de la part du CJCP aurait engendré une structure différente pour la politique sociale au Canada? Le gouvernement fédéral aurait-il agi plus tôt afin d'élaborer des programmes publics d'assurance-santé sans l'inspiration des projets précurseurs et innovateurs des provinces? Qui peut le dire? On ne peut répondre à ces questions. Les provinces ont *ouvert* la voie en matière de politiques de santé progressives. Mais devant les besoins évidents de réforme, il reste à voir si l'on peut confier aux provinces la vision nationale qui s'est développée et qui a été institutionnalisée au fil des quatre ou cinq dernières décennies et si les provinces peuvent mettre en œuvre des réformes compatibles avec cette vision.

Afin d'évaluer les relations fédérales-provinciales dans le domaine des soins de santé, il importe de connaître les sources de tension dans ces relations et de déterminer la pertinence du cadre intergouvernemental. Il est clair que le gouvernement fédéral a élaboré, conjointement avec les provinces, une vision nationale qui reflète et concorde avec le sentiment public. Cette vision est le produit d'un certain nombre de facteurs. Premièrement, au lendemain de la Deuxième Guerre mondiale, il était évident que les subventions fédérales liées à des objectifs particuliers (par exemple la lutte à la tuberculose ou la construction d'hôpitaux) étaient sporadiques et insuffisantes[1]. En outre, l'effort de guerre avait constitué une démonstration de responsabilité et de citoyenneté, et l'État se voyait forcé d'y donner suite en adoptant un ensemble de droits. Ainsi, les initiatives fédérales de 1957 et de 1966 (régime national d'assurance-hospitalisation et régime national d'assurance-santé, respectivement) accordaient aux citoyens des avantages concrets sur le plan de la santé et articulaient du même coup les dimensions sociales du nationalisme canadien.

C'est le pouvoir de dépenser du gouvernement fédéral qui a permis de telles initiatives pan-canadiennes dans un domaine de compétence provinciale. La Constitution canadienne autorise le gouvernement fédéral à dépenser dans tous les secteurs de politiques, même ceux qui relèvent exclusivement de la compétence des provinces. Compte tenu des avantages tangibles d'un régime universel de soins de santé, des dimensions nationales du programme et de la contribution financière du gouvernement fédéral dans un secteur de politiques débordant sa

---

1 L'approche inadéquate en matière de santé au niveau national a été soulignée dans le Rapport de la Commission royale sur les services de santé (Commission Hall, 1964).

sphère de compétence, il était inévitable que les soins de santé deviennent un dossier intergouvernemental âprement disputé.

Réorientation des droits

La *Charte des droits et libertés* et la *Loi canadienne sur la santé* ont inspiré une nouvelle orientation en matière de droits dans le domaine des soins de santé (Redden, 2002; Manfredi et Maioni, 2002; Flood, 1999). L'autorité découlant d'un examen judiciaire détaillé a déplacé le débat en matières constitutionnelles au-delà des questions de compétence. Ainsi, il ne convient plus d'envisager les soins de santé comme une question exclusivement intergouvernmentale. Il importe de reconnaître que la perspective fédérale-provinciale est étroite et centrée sur les processus, et que les aspects intergouvernementaux des soins de santé recoupent les débats portant sur les droits, la société civile et la réflexion bioéthique. À notre avis, l'un des problèmes les plus sérieux lié au cadre fédéral-provincial des soins de santé est que le processus de l'*intergouvernementalisme* a relégué au second plan de nombreuses questions pertinentes dans ce domaine (comme celles des droits, de la bioéthique et de la répartition globale). Dans certains cas, ce processus semble monopoliser toute la substance du débat. En outre, les questions relatives aux répercussions des relations fédérales-provinciales sur la durabilité du régime d'assurance-santé font fausse route jusqu'à un certain point. Le système canadien de soins de santé est le produit de la politique intergouvernementale. Les relations fédérales-provinciales – harmonieuses ou discordantes – ont à la fois facilité *et* entravé l'évolution sur le plan des politiques.

Les preuves d'un changement en profondeur du système de soins de santé au Canada se présentent sous diverses formes. L'une des plus intéressantes et des plus fondamentales est la tangente prise ces deux dernières décennies vers la question des droits. On entend souvent les gens parler de droits en rapport avec diverses choses, sur un ton parfois sérieux, parfois frivole. Réclamer le droit à quelque chose ne nous dit rien sur la valeur de ce droit. À titre d'exemple, on peut penser avoir le droit de fumer sur la rue, même si ce comportement a été interdit dans de nombreuses collectivités. La personne qui réclame ce droit peut y attacher beaucoup d'importance, mais il est peu probable qu'elle pense que ce « droit » est équivalent au droit à la vie, à la liberté ou à la liberté d'expression (bien que le droit de fumer puisse découler de droits plus fondamentaux). Ainsi, le discours sur les droits est important parce qu'il définit non pas la valeur, mais des expressions culturelles de l'attachement et de la sentimentalité. Certes, le fait de réclamer des droits est, en grande partie, l'expression de valeurs sociétales. Cependant, la rubrique quotidienne des droits révèle des excursions émotives dans les domaines de la citoyenneté et des liens sentimentaux avec des objets, des services et des façons de faire familières. En fait, plutôt que de contribuer à ancrer encore davantage une froide rationalité éclairée, le discours sur les droits sert plutôt à nous en libérer. La multiplicité des droits réclamés pourrait transcender la rationalité et donner à la citoyenneté une configuration postmoderne.

Ainsi, certaines personnes se sentent lésées lorsqu'on empiète d'une façon ou d'une autre sur l'éventail des choix qui s'offre à elles – comme ne pas pouvoir acheter un Coke sur un campus universitaire qui a conclu un contrat avec Pepsi. Il est possible qu'une telle pratique enfreigne le droit à la liberté d'expression. Même si cela semble repousser les limites des droits fondamentaux, il se peut que l'on ne puisse distinguer ce qui est pertinent de ce qui ne l'est pas. De même, le débat sur les droits en matière de soins de santé requiert une appréciation des valeurs, des sentiments et des services de base et de luxe. Au niveau intuitif, le droit aux soins de santé découle assurément de droits plus fondamentaux. Nous avons soutenu ailleurs que le droit

aux soins de santé doit être interprété (philosophiquement et politiquement) comme un droit se rattachant à la citoyenneté plutôt que comme un droit de la personne (Redden, 2002). Le droit de participer à un régime public de santé dans les démocraties industrielles avancées n'est pas équivalent au droit d'accès à des services de santé de base comme l'immunisation, l'eau potable et l'hébergement.

La politique intergouvernementale et constitutionnelle donne une dimension concrète aux soins de santé en tant que droit lié à la citoyenneté. La *Loi canadienne sur la santé* (LCS) de 1984 a étendu la responsabilité des provinces en matière de soins de santé en énumérant les conditions qui se rattachent au versement des fonds fédéraux et, ce qui est plus important, en précisant les peines imposées pour les manquements à ces conditions. Il est à noter que le problème que soulève la LCS n'est pas lié à la rigueur ou au caractère excessif des conditions fédérales, mais plutôt au fait qu'elle permet au gouvernement fédéral de s'approprier une vision partagée.

La *Charte* (1982) a suscité un plus grand nombre de litiges (de nature différente) concernant les soins de santé. Avant l'adoption de la *Charte*, la plupart des litiges touchant aux soins de santé concernaient la relation médecin-patient (Flood, 1999), mais après son adoption, les litiges ont principalement porté sur des questions de droits fondamentaux, d'égalité et d'accès (voir les causes *Eldridge* et *Waldman*, en Colombie-Britannique, ou *Cameron*, en Nouvelle-Écosse). Cette tendance traduit la nature des droits revendiqués et elle a inspiré des modifications subséquentes à ces droits. D'un côté, les citoyens-patients en sont venus à considérer la prestation des services en termes absolus. Après tout, le langage des droits est sans équivoque. Et l'État ne peut nier la gravité des questions entourant les soins de santé. De l'autre côté, la LCS et la *Charte* ont profondément transformé le rôle joué par les provinces dans le domaine des soins de santé en accroissant leur niveau de responsabilité tant en termes politico-symboliques qu'en termes constitutionnels. Les citoyens-patients font valoir leurs droits auprès des gouvernements provinciaux, qui sont seuls à porter la responsabilité constitutionnelle des soins de santé. Qui plus est, les provinces en sont venues à assumer une plus grande responsabilité financière pour les soins de santé. Elles assument une plus grande part du fardeau budgétaire au fur et à mesure que diminue la proportion des coûts financée par les fonds fédéraux.

On ne peut dire avec quelque certitude si cette expansion de la responsabilité des provinces a un effet positif ou négatif. Et cela n'est pas aussi simple que de déterminer si le rôle joué par le gouvernement fédéral est illégitime, ou si les provinces sont inéluctablement contraintes par la législation fédérale, les arrangements constitutionnels et une société de plus en plus portée aux litiges. Certes, selon les sondages d'opinion, les Canadiens souhaitent que le gouvernement fédéral continue de jouer un rôle dans le domaine des soins de santé et maintienne des normes nationales (Merck Frosst Canada & Co. et coll., 2000, p. 26). Cependant, il est clair que le rôle joué par les provinces a changé sous l'effet de la LCS et de la *Charte* (et d'autres facteurs), tandis que le rôle du gouvernement fédéral est demeuré plus ou moins le même. Cette situation est problématique parce qu'elle crée un déséquilibre au niveau des droits et des responsabilités qui restreint les possibilités de réforme. À mesure que les provinces assument une plus grande responsabilité financière et morale pour la politique de soins de santé, le rôle joué par le gouvernement fédéral devient plus discutable, ce qui représente une sérieuse contrainte au changement requis.

Problèmes et tendances : le fédéralisme fiscal

Les tensions récentes entre le gouvernement fédéral et les provinces au sujet des soins de santé concordent avec l'évolution historique. Parmi les facteurs qui influent le plus sur les relations intergouvernementales, il y a le financement et l'incertitude engendrée par les changements apportés à la structure des paiements de transfert fédéraux. Parce que les soins de santé sont un domaine de compétence provinciale exclusive et que le gouvernement fédéral est impliqué dans la politique des soins de santé uniquement dans la mesure où il peut convaincre les provinces de respecter certaines normes nationales, un examen du fédéralisme fiscal peut contribuer beaucoup à éclairer la question des relations fédérales-provinciales.

Les programmes d'assurance-hospitalisation et d'assurance-santé ont été financés initialement par des subventions de partage des coûts. Le gouvernement fédéral versait environ 50 cents pour chaque dollar dépensé par un gouvernement provincial en soins de santé (pour plus de détails, voir Barker, 1988). Les provinces étaient libres de dépenser ces fonds à leur guise, pourvu que les dépenses s'inscrivent dans le cadre de programmes désignés (comme la construction d'hôpitaux). Ainsi, on a établi dès le départ un processus par lequel le gouvernement fédéral énonçait les priorités et mettait des fonds à la disposition des provinces afin que ces priorités se réalisent. À mesure que les programmes de soins de santé se sont développés et que les budgets de dépenses des provinces ont pris de l'ampleur, on a commencé à se préoccuper de la durabilité du régime de soins de santé et des ressources budgétaires qu'on pouvait lui consacrer. Le contexte économique turbulent des années 70, précipité par le choc des prix de l'OPEC en 1973, a suscité des modifications en profondeur dans tous les secteurs de politiques. Dans celui des soins de santé, cela a mené à une renégociation des modalités de financement.

En 1977, le gouvernement fédéral a remplacé la formule de partage des coûts des soins de santé par un système de subvention en bloc appelé Financement des programmes établis (FPE). Cette nouvelle subvention englobait deux secteurs de politiques – les soins de santé et l'enseignement postsecondaire – et fixait des limites aux transferts destinés aux provinces dans ces deux domaines. La nouvelle formule assouplissait manifestement la conditionnalité des programmes – les provinces devaient dépenser les fonds reçus dans les secteurs des soins de santé et de l'enseignement postsecondaire en protégeant la notion d'un régime universel, mais elles pouvaient dorénavant fixer leurs propres priorités. Les provinces ont accueilli ce changement avec un optimisme prudent, sinon avec scepticisme. Même si un plus grand pouvoir discrétionnaire était considéré comme une victoire pour les provinces, on craignait que les nouveaux paiements de transfert, qui permettaient au gouvernement fédéral d'exercer un plus grand contrôle sur les dépenses, ne suffiraient pas à couvrir les coûts sans cesse croissants.

Éventuellement et, comme on pouvait le prévoir, le gouvernement fédéral en viendrait à déterminer les niveaux de dépenses en ajustant la clause d'indexation à l'inflation du FPE. À partir de 1986, le gouvernement fédéral a appliqué la clause d'indexation du FPE à l'ensemble du transfert, ce qui signifiait que les versements annuels augmenteraient dorénavant à un taux équivalant à celui du PNB moins 2 p. 100. Le transfert au titre du FPE, qui comprenait une subvention globale (composante en espèces), un transfert de points d'impôt (13,5 points de l'impôt sur le revenu des particuliers et 1,0 point de l'impôt sur le revenu des sociétés) et une

composante de péréquation, devait initialement reposer sur des points d'impôt. En d'autres termes, à mesure que le rendement des points d'impôt augmentait, on prévoyait que la composante en espèces diminuerait pour éventuellement disparaître. En réalité, le rendement fiscal a été beaucoup plus faible que prévu et la composante en espèces a diminué, sans toutefois disparaître.

Cette situation a avantagé le gouvernement fédéral. Même si la formule globale lui imposait des déboursés en espèces, elle permettait de faire respecter, dans les faits, les normes nationales. Cela veut dire que le gouvernement fédéral pouvait réduire la clause d'indexation du FPE et, ainsi, réduire la composante en espèces, tout en continuant à insister sur les conditions à respecter. Bien entendu, les provinces se sont senties lésées par ces modalités et ont réclamé que le gouvernement fédéral accroisse les fonds versés au titre des soins de santé ou qu'il assouplisse les conditions et élargisse la notion de normes nationales.

Ce fut une période de graves tensions dans les relations fédérales-provinciales. Les provinces devaient éventuellement perdre la bataille du financement et des normes nationales en deux épisodes de transformations majeures sur le plan des politiques. Les deux s'inscrivent dans la tendance du gouvernement fédéral à prendre unilatéralement des décisions en matière de politique de santé, lesquelles expliquent, en large partie, le différend intergouvernemental. Le premier épisode a été l'adoption, en 1984, de la *Loi canadienne sur la santé* (LCS), qui réitérait les cinq principes de l'assurance-santé énoncés dans la législation sur le FPE et rattachait des pénalités financières à la non conformité des provinces à ces principes. En d'autres termes, avant 1984, les provinces devaient adhérer aux normes nationales mais le recours dont disposait le gouvernement fédéral en cas d'infraction n'était pas clairement précisé. Dans le contexte des différends incessants sur la question du financement et des pratiques de surfacturation des médecins, qui menaçaient symboliquement le programme social le plus vénéré au Canada (Tuohy, 1988), la LCS représentait une tentative de la part du gouvernement fédéral pour protéger le régime universel de soins de santé contre ces menaces croissantes.

Le second épisode de changement de politiques est survenu en 1995, lorsque le gouvernement fédéral a remplacé le FPE par le Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux (TCSPS). Le TCSPS a amalgamé le financement des soins de santé et de l'enseignement postsecondaire (FPE) avec le financement destiné aux programmes de bien-être (le Régime d'assistance publique du Canada – RAPC). Le RAPC était le dernier grand programme à frais partagés du Canada et, à ce titre, il imposait au gouvernement fédéral d'importants déboursés en espèces. La composante en espèces du FPE, qui est assortie de conditions, diminuait en importance et devait disparaître entièrement d'ici 2010 (Smith, 1995, p. 328), ce qui n'aurait laissé que la composante du transfert représentée par les points d'impôt. Bien que les points d'impôt fassent partie du transfert, ils ne peuvent être facilement retenus. Cela signifie que les pénalités financières pour tout manquement à la LCS seraient pratiquement impossibles à appliquer. En combinant le FPE et le RAPC, le gouvernement fédéral a accru la composante en espèces du TCSPS tout en réduisant le montant global du transfert aux provinces d'environ six milliards de dollars (Canada, 1999, p. 15). Cela a posé de sérieux défis aux provinces, qui doivent maintenant établir leurs priorités dans trois secteurs de politiques au lieu de deux, tout en répondant aux demandes croissantes dans le domaine de la politique sociale avec des ressources réduites.

L'histoire du fédéralisme fiscal montre que l'harmonie et la discorde dans les relations fédérales-provinciales touchant aux soins de santé sont liées, d'abord et avant tout, à des questions de financement. Les provinces souhaitent préserver leur autonomie décisionnelle en matière de politiques, tout en obtenant suffisamment de ressources pour financer adéquatement les soins de santé, tandis que le gouvernement fédéral est préoccupé par la question du contrôle des coûts et le respect des normes nationales. Dans une certaine mesure, la *Loi canadienne sur la santé* assure l'efficacité du régime face aux conditions de paiement qui y sont énoncées. L'efficience décisionnelle, bien que gênée par deux paliers d'autorité gouvernementale, est assurée – de façon quelque peu facétieuse – grâce à l'unilatéralisme fédéral. Enfin, la stabilité des niveaux de financement (même si l'on a observé un lent fléchissement qui a aggravé l'incertitude pour les provinces) est garantie par les modalités de financement négociées, l'opinion publique et les relations entre l'État et la profession médicale. Ainsi, comme l'affirme Carolyn Tuohy dans *Accidental Logics*, le régime de santé du Canada est demeuré relativement stable durant les épisodes de turbulence. Cependant, l'autre côté de la médaille de l'efficience est que la stabilité peut devenir une contrainte aux changements qui s'imposent. Comme nous l'avons indiqué dans l'introduction, le désaccord fédéral-provincial dans le domaine des soins de santé consomme une quantité importante d'énergie créatrice. Cela signifie que de nombreuses réformes, améliorations et innovations ne reçoivent pas une attention adéquate. Alors qu'une part excessive de l'attention est consacrée aux processus, aux différends, ainsi qu'aux antécédents et griefs intergouvernementaux, de nombreuses délibérations au niveau global – qui facilitent l'élaboration et l'articulation des politiques – sont reléguées aux oubliettes à cause de préoccupations plus pressantes. Des rapports plus harmonieux entre le gouvernement fédéral et les provinces pourraient favoriser de telles délibérations et, ainsi, promouvoir un taux de diffusion et de réussite plus élevé des innovations au sein du régime.

Dans les pages qui suivent, nous explorons trois questions qui ne peuvent être abordées facilement dans le cadre fédéral-provincial examiné ici. La première est celle des droits sociaux et de l'élaboration des politiques axées sur la diversité. Ces questions illustrent une conception de la santé et de l'égalité qui transcende l'espace géographique. La seconde question est celle de la société civile – la prise de conscience dans le cadre de la politique publique et du changement structurel de la nécessité de faire participer les citoyens et leurs collectivités à la prise de décision. Un tel engagement pourrait modifier la structure des rapports politiques entre les gouvernements. Enfin, la troisième question a trait à la réflexion bioéthique. Les délibérations au sujet de la répartition des ressources, de ce que l'État devrait fournir aux citoyens, et de la façon dont les êtres humains devraient se traiter mutuellement constituent la substance et l'essence des débats sur les soins de santé. Dans cette section, nous examinons quatre grandes distinctions conceptuelles. Certaines de ces distinctions ou de ces domaines de délibération peuvent trouver leur place dans les structures fédérales-provinciales actuelles, tandis que d'autres ont un caractère non spatial du fait qu'ils transcendent toute ligne de démarcation.

Les droits sociaux et le défi de la différence

Des changements fondamentaux ont été apportés au système canadien de soins de santé à la fin du 20e siècle et au début du 21e siècle dans chacune des provinces. Nombre de ces réformes ont 1) tenté de concilier les engagements à l'égard de l'universalité avec les défis de la diversité et de la différence, 2) associé les citoyens et leurs collectivités aux décisions en matière de soins de santé (et, partant, renforcé la société civile), et 3) reconnu l'incidence globale et l'universalité des questions de bioéthique et de droits de la personne. Ces éléments constituent des exemples frappants de la pertinence décroissante de la thèse des droits sociaux de T. H. Marshall et de la nécessité de définir de nouvelles relations entre le gouvernement, l'économie et la société. Ces trois aspects recoupent les arrangements intergouvernementaux.

Dans *Citizenship and Social Class*, T. H. Marshall explique que les droits sociaux ont progressé en Grande-Bretagne au 20e siècle en réponse à des inégalités manifestes et aux besoins de l'État au lendemain de la Seconde Guerre mondiale (Marshall, 1964). L'évolution des droits civils et politiques au 18e et au 19e siècle a permis de garantir une égalité procédurière formelle aux citoyens britanniques. Cependant, il était devenu évident que l'essence même de la citoyenneté britannique était menacée par l'inégalité (essentiellement liée à des facteurs économiques) et que la meilleure façon d'assurer la sécurité nationale était de permettre aux citoyens de remplir leurs devoirs envers le pays. Le bon fonctionnement des secteurs militaire et industriel nécessitait une population en santé et scolarisée. Des droits sociaux sous la forme de programmes de bien-être, de services de santé et d'éducation, offerts également à tous les citoyens britanniques sans égard à leur classe sociale ou à leur niveau de revenu (les programmes de l'État-providence) garantiraient « le droit à un minimum de bien-être et de sécurité économiques, jusqu'au droit de partager pleinement le patrimoine social et de vivre comme un être civilisé selon les normes prévalant dans la société » (Marshall, 1964, p. 78; TRADUCTION).

Le principal avantage issu de l'avènement des droits sociaux est que l'égalité s'est établie et a été maintenue dans le cadre de programmes sociaux qui, au-delà de la rhétorique, offrent des avantages concrets. Au Canada, l'inégalité économique, les tendances de l'urbanisation et les progrès de la technologie médicale se sont conjugués pour faire apparaître la nécessité (dans les premières décennies du 20e siècle) d'une intervention de l'État dans le domaine des soins de santé (Dickinson, 1993). Ces initiatives ont débuté localement par des régimes municipaux de soins médicaux (Taylor, 1987). Des collectivités versaient une rémunération à un médecin pour qu'il exerce sa pratique sur leur territoire. Lorsque les gens se sont retrouvés devant de graves difficultés économiques dans les années 30, il est devenu clair que cette approche ponctuelle ne convenait pas. À la base, l'initiative est venue de certains gouvernements provinciaux et de l'Association médicale canadienne (AMC). Les gouvernements provinciaux (qui possèdent la compétence constitutionnelle en matière de soins de santé) et les médecins (qui avaient besoin d'être rémunérés pour leurs services) avaient intérêt à ce que des régimes de santé publics soient institués.

L'histoire des régimes publics d'assurance-santé au Canada est bien documentée et a été relatée ailleurs (Taylor, 1987; Maioni, 1998). Le point sur lequel nous voudrions insister ici, et sur lequel nous reviendrons dans la prochaine section, est que la participation de la base – l'engagement de la société civile – n'est possible que lorsqu'elle est authentique, c'est-à-dire

lorsqu'elle est le reflet d'un ensemble de besoins et d'intérêts véritables plutôt qu'artificiels. Avant l'avènement de l'État-providence, la mobilisation de la base était de nature très différente dans la mesure où son action avait un caractère impératif, tandis que les citoyens de l'époque postérieure à l'État-providence ont déjà décidé ou accepté que le gouvernement fédéral et les provinces assument la responsabilité décisionnelle en matière de soins de santé.

Dans la documentation, les défenseurs actuels des droits sociaux et de l'État-providence présentent une thèse généralement convaincante (Armstrong et Armstrong, 1996; King et Waldron, 1988). Cependant, les choix que les gouvernements doivent faire sont beaucoup plus complexes que l'option binaire de l'approche étatiste ou du marché. Il est pratiquement incontestable que les programmes associés à l'État-providence ont favorisé une certaine égalité dans de nombreuses démocraties capitalistes avancées. Pourtant, même si la classe sociale et le statut socio-économique occupent encore une place centrale dans les analyses de l'inégalité, les gouvernements et les sociétés dont ils émanent doivent trouver des façons de résoudre un éventail beaucoup plus vaste d'inégalités – parfois juxtaposées, parfois conflictuelles. Les différences fondées sur le sexe, la sexualité, la race, les capacités – bref, l'attribution et l'identité – viennent compliquer la tâche de l'État qui tente de remplir sa promesse d'assurer l'unité par le truchement de programmes sociaux universels.

La possibilité d'une « troisième voie » (Giddens), qui ferait le pont entre l'État-providence et la problématique postmoderne des différences à première vue irréconciliables, des forces du marché et de la mondialisation, retient l'attention. De fait, elle pourrait poursuivre la tradition ayant débuté au Canada avec l'adoption de la *Charte des droits et libertés*, en 1982, d'interpréter les droits et l'accès aux services sociaux comme ayant une incidence à la fois sur les personnes et sur les groupes. La *Charte* reconnaît que même si l'égalité entre les personnes est une priorité dans toute démocratie libérale, le fondement des revendications en matière d'égalité pourrait être la différence ou le fait que l'égalité ne soit possible qu'en respectant la différence. Dans cette optique, la *Charte* résiste théoriquement à la tendance ayant affligé la politique sociale aux États-Unis – la concrétisation d'engagements formels en matière d'égalité individuelle en reconnaissant la marginalisation de certains groupes et la différence seulement dans la mesure où ces groupes sont exclus des engagements pris formellement. À l'opposé, le Canada reconnaît dans ses engagements formels la différence au niveau des groupes. Michael Ignatieff explique que « les changements constitutionnels pourraient avoir débuté avec le désir du premier ministre Trudeau d'ancrer la notion canadienne de l'égalité dans l'égalité des droits individuels. Au terme de ce processus, les Canadiens avaient déjà insisté pour que l'on ne s'arrête pas aux droits individuels : des garanties portant sur des droits collectifs en matière de langue, d'égalité des femmes, de patrimoine multiculturel et de revendications territoriales des autochtones avaient été inscrites dans la Charte même… » (Ignatieff, 2000, p. 7; TRADUCTION).

Santé et différence

Il est généralement accepté que les différences de sexe, de langue et d'âge ont des répercussions variées et importantes sur la santé. Les questions posées par la réalité d'une plus grande espérance de vie sont à la fois nouvelles et complexes. Les technologies qui permettent de prolonger la vie soulèvent d'épineuses questions au sujet de la durée de la vie – et des arbitrages avec la qualité de vie. Le besoin d'assurer les soins à domicile et d'élaborer des options en matière d'assurance-médicaments revêt une certaine urgence pour la population actuelle. En outre, les dimensions bioéthiques des transplantations d'organes, des questions relatives à la cessation de la vie humaine (l'attribution de ressources limitées aux patients en phase terminale, les ordonnances de ne pas réanimer et l'euthanasie) et la restructuration de la cellule familiale (pour prendre soin de parents vieillissants) rendent impossible la formulation de réponses simples comme les appels familiers en faveur de l'universalité.

Les gouvernements ont élaboré des programmes d'assurance-médicaments de portée limitée et ont haussé les budgets pour les soins à domicile, bien qu'il y ait peu de coordination des politiques en ce qui a trait à cette dernière initiative. En 1998, les dépenses publiques consacrées aux soins à domicile atteignaient 2,1 milliards de dollars, soit une augmentation de 1,1 milliard de dollars, ou 104 p. 100, par rapport à 1990-1991 (Santé Canada, 1998). En 1997, le Forum national sur la santé (FNS) a recommandé que le Canada adopte une formule plus délibérée et coordonnée sur les questions d'éthique. Le Groupe de travail sur les valeurs, mis sur pied par le FNS, a constaté qu'il y avait peu de réseaux de recherche bien établis parmi les organisations et les institutions concernées par ces questions (Canada, 1997, p. 21). Néanmoins, de nombreuses recommandations (fédérales) formulées par le FNS à l'intention du gouvernement fédéral n'ont pas été mises en œuvre et il reste à voir si un débat plus systématique concernant l'éthique des soins de santé se déroulera (les Instituts de recherche en santé du Canada pourraient offrir un cadre pour cet objectif).

En outre, beaucoup d'attention a été accordée, à tous les niveaux, aux défis et aux préoccupations spécifiques à la santé des femmes. Depuis 1996, le gouvernement fédéral a parrainé la création de cinq centres d'excellence nationaux sur la santé des femmes. Établis dans différentes régions du pays, ces centres traduisent l'engagement du gouvernement fédéral d'explorer les questions de santé propres aux femmes et de mettre en place un modèle d'analyse des politiques tenant compte du sexe (Santé Canada, 2000). La nécessité d'adopter des politiques et des visions reconnaissant les caractéristiques particulières des femmes sur le plan de la santé s'étend à la recherche médicale, à la répartition des services de santé, à la bioéthique et aux facteurs liés au mode de vie. Ainsi, il s'agit d'une initiative allant au-delà de la notion d'universalité au sens d'un traitement et d'une prestation uniformes à tous les patients sans égard à leurs différences.

Différents citoyens canadiens et différents groupes de citoyens canadiens ont accès aux soins de santé de façons différentes. À titre d'exemple, la population anglophone du Québec estime que l'accès qu'elle a aux services de santé est sérieusement compromis par la fermeture de nombreux hôpitaux anglophones, ainsi que par la réduction ou l'abolition des services bilingues dans de nombreux autres établissements hospitaliers de la province. Même si les fermetures d'hôpitaux ont fait partie des programmes de réforme de la plupart des provinces, la décision

prise par le gouvernement du Québec de fermer des hôpitaux anglophones a constitué un affront particulier dans la perspective de l'accès. La fermeture d'un hôpital dans une région rurale peut obliger des patients à se rendre jusqu'au prochain centre urbain pour recevoir des soins. Mais la fermeture d'hôpitaux anglophones offrant des services en anglais ne fait pas que compromettre l'accès, elle le supprime (Commissaire aux langues officielles, 1998, section 2).

De façon similaire, le gouvernement de la Colombie-Britannique a décidé, en 1997, de cesser de financer les services d'interprétation pour les patients atteints d'une incapacité auditive (la cause *Eldridge*). La *Loi canadienne sur la santé* (1984) précise que :

> 12. (1) La condition d'accessibilité suppose que le régime provincial d'assurance-santé :
> a) offre les services de santé assurés selon des modalités uniformes et ne fasse pas obstacle, directement ou indirectement, et notamment par facturation aux assurés, à un accès satisfaisant par eux à ces services (*Loi canadienne sur la santé*, chapitre C-6).

Avant la cause *Eldridge*, le principe de l'accessibilité n'avait été invoqué que pour interdire les frais d'utilisation et la surfacturation. En d'autres termes, le gouvernement fédéral avait réduit les paiements de transfert destinés aux provinces d'un montant correspondant aux frais d'utilisation perçus par les cliniques ou aux sommes excédentaires facturées par les médecins. Il est plus difficile d'imposer des pénalités pour d'autres infractions. Quelle montant retenir du transfert destiné à une province qui n'offre pas certains moyens d'accès, tels des services d'interprétation? Quelles sont les autres options en matière de pénalité?

La difficulté de concilier les normes nationales et les prérogatives des provinces sur le plan des politiques n'est pas un phénomène nouveau dans le domaine des soins de santé au Canada. Mais cette cause est unique dans la mesure où le débat ne s'est pas déroulé dans le cadre de la législation fédérale; la question n'était pas de savoir si la décision prise par le gouvernement de la Colombie-Britannique contrevenait à la *Loi canadienne sur la santé*, mais si cette décision était constitutionnelle. Colleen Flood explique que :

> Avant la cause *Eldridge*, la jurisprudence avait établi clairement que la *Charte* ne s'appliquait pas aux hôpitaux pour le motif que le gouvernement n'exerçait pas un contrôle suffisant sur ces institutions pour qu'on puisse les qualifier de « gouvernementales… » Cependant, dans la cause *Eldridge*, la Cour suprême du Canada a statué que la *Charte* s'appliquait à la décision prise par un hôpital de ne pas financer des services d'interprétation à l'intention des patients sourds (Flood, 1999, p. 36).

Ainsi, la cause *Eldridge* est importante parce que l'application de la *Charte* élargit la conception des droits liés aux soins de santé pour y inclure formellement les particuliers et les groupes, ainsi que les notions d'égalité et de différence. Cela signale aussi le début d'une ère nouvelle de consolidation juridique de la responsabilité des provinces et de droits accrus revendiqués par les citoyens-patients (Rioux, 1999). Cette cause démontre par ailleurs que les questions de politique publique peuvent devenir des questions de droit formel et, à ce titre, acquérir un statut que ne peuvent plus altérer le gouvernement fédéral ou les provinces.

L'étude de l'inégalité en rapport avec la santé a constitué un sujet de réflexion pour les épidémiologistes (voir, par exemple, Wilkinson, 1994, et Farmer, 1999). Cependant, très peu

d'attention a été accordée à la problématique de la santé et de l'inégalité parmi ceux qui s'intéressent aux questions politiques (à l'exception notable de Evans, Barer et Marmor, 1994, et de Daniels, Kennedy et Kawachi, 2000). Cela est quelque peu étonnant parce que l'étude de la politique est l'étude du pouvoir et des ressources, ainsi que la façon dont ils sont répartis entre les groupes et les personnes au sein d'une population donnée. Peut-être parce que les engagements politiques formels envers l'égalité politique ont été la marque distinctive des démocraties libérales modernes, les questions relatives à l'inégalité n'ont pas été reconnues ou abordées pleinement. Cependant, les engagements pris durant la période de l'après-guerre dans le domaine des droits sociaux et l'accession à l'égalité politique par le biais des programmes sociaux sont des thèmes un peu dépassés. Les défis que posent la différence et l'inégalité ne peuvent être relevés de façon adéquate dans le cadre des arrangements intergouvernementaux actuels au Canada.

Bien sûr, il y a toujours eu des politiques en place pour traiter de la diversité et de la marginalité. Le gouvernement fédéral reconnaît sa responsabilité à l'égard des peuples autochtones et des besoins de santé propres à ces populations dans le cadre du Programme des services de santé non assurés. En dépit de l'apparence d'un régime de santé unique et universel au Canada, chaque province a créé, et continue d'ériger, son propre système de santé. À mesure que vieillit la population, les gouvernements provinciaux prennent certaines dispositions en offrant aux personnes âgées des services de santé qui ne sont pas disponibles pour la population en général. En outre, la dynamique changeante de la maladie et des traitements a incité les gouvernements à offrir des prestations de médicaments aux patients qui requièrent une médication excessivement coûteuse (les médicaments administrés hors du cadre hospitalier ne sont pas défrayés par les régimes d'assurance-santé des provinces). Enfin, l'ensemble du système, ou le réseau de systèmes existants, repose sur l'idée que les médecins dispensent aux patients, individuellement, le programme de soins qu'ils jugent « médicalement nécessaire ». Sous toutes ces facettes, le système canadien de soins de santé reconnaît déjà la diversité et la différence. Cependant, la *centralité* du cadre intergouvernemental contribue à la mise en place de structures statiques. Même si les processus et les fruits du fédéralisme fiscal ont contribué à la création d'un système de santé stable, ils ont, du même coup, réduit la plupart des questions de politique à leur dimension intergouvernementale. Certes, la politique de santé s'élabore dans le contexte intergouvernemental des négociations fédérales-provinciales. Mais les questions relatives à l'avenir des soins de santé au Canada vont (et devraient aller) bien au-delà des modalités des paiements de transfert.

Le renforcement de la société civile

Dans les années 90, les gouvernements provinciaux au Canada ont entrepris diverses initiatives de réforme. Une caractéristique de la plupart de ces initiatives (sauf en Ontario) a été la décentralisation de la prise de décision en matière de soins de santé. Les provinces ont créé des organismes régionaux ou communautaires (appelés régies régionales ou commissions régionales ou communautaires de la santé) au sein desquels les citoyens pouvaient participer directement à l'élaboration de la politique de santé dans leur région. En Saskatchewan, ces structures de gouvernance au niveau communautaire sont devenues des exercices de démocratie – certains membres des conseils ont été élus par les populations directement concernées; dans d'autres provinces, comme en Nouvelle-Écosse, les membres des conseils ont été nommés par les responsables du ministère de la Santé (pour un examen détaillé de la décentralisation des pouvoirs dans les provinces canadiennes, voir Lomas, Woods et Veenstra, 1997*a*, 1997*b*, 1997*c* et 1997*d*). Les objectifs de ces projets de réforme étaient variés et ont été atteints à des degrés divers. Cependant, on peut en conclure que l'un des principaux buts visés par les structures de régie communautaires était de renforcer la société civile.

Même s'il n'y a pas consensus sur le sens de l'expression « société civile » et que les gouvernements provinciaux n'ont pas décrit leurs populations en recourant à cette expression dans la documentation sur les initiatives de réforme, elle a trait à l'évaluation de la participation des citoyens à la prise de décision sur les soins de santé. La principale question ayant trait à l'expression « société civile » semble être la mesure dans laquelle les groupes de citoyens et les collectivités se différencient des activités proprement gouvernementales. Les organisations de la société civile sont perçues comme étant d'une certaine façon autonomes et en mesure d'offrir une vision « hors » du cadre de l'État. Ces organisations englobent des organismes à but non lucratif et de services communautaires, tels que les groupes d'intervention sur le VIH/SIDA et les groupes de services. Même si la définition de la société civile demeure vague, cette expression a été employée généralement dans la documentation récente pour exprimer des notions d'autonomie, de perspectives venant de l'extérieur, d'engagement des citoyens et d'habilitation communautaire (voir Cohen et Arato, 1994, et Keane, 1999). Dans les systèmes de soins de santé réorganisés, les structures de gouvernance communautaires offrent certaines possibilités (encore une fois, à des degrés divers) sur les plans de la participation des citoyens et de la représentation des besoins de la collectivité. Ainsi, elles laissent entrevoir la promesse de décisions plus éclairées en matière de politiques et de société civile plus dynamique. Elles constituent également un volet important de la tendance (observée durant les années 80 et 90) vers une administration démocratique (Albo, 1993) une plus grande sensibilisation des « consommateurs » et un renforcement des moyens d'action sur le plan des politiques publiques (Pierre, 1995).

Les notions relatives à la société civile s'insèrent dans le cadre intergouvernemental dans la mesure où elles sont conçues et appuyées par les gouvernements provinciaux. L'engagement des citoyens dans le cadre de structures de gouvernance communautaires a été (et, à des degrés divers, demeure) un instrument de politique populaire. Les gouvernements provinciaux peuvent se servir des régies communautaires de la santé pour diffuser de l'information, recueillir des opinions et prendre des décisions. Cependant, les gens à qui des pouvoirs sont confiés grâce à ces structures sont des citoyens à la fois dans la sphère fédérale et dans la sphère provinciale. Ces

personnes ne sont pas des fonctionnaires au service de l'un ou l'autre palier de gouvernement et ne sont pas formées pour négocier des politiques dans le cadre du fédéralisme fiscal. Il s'agit plutôt de membres d'organismes délibérants, de représentants investis d'une autorité morale, de revendicateurs, d'interrogateurs et de formulateurs d'attentes. En tant que structure de gouvernement, ces personnes interviennent à la fois aux niveaux supra-provincial et infra-provincial.

L'un des effets les plus prometteurs, ou porteurs de transformation, de la participation des citoyens à la prise de décision en matière de soins de santé est qu'une société civile renforcée bénéficiant d'un soutien institutionnel peut faire contrepoids à la domination exercée par la profession médicale. La prise de décision élitiste dans le secteur des soins de santé au Canada est en bonne partie responsable de la stabilité du système actuel. Carolyn Tuohy explique que : « Tout au long des années 70 et 80, l'influence exercée par la logique d'un régime à payeur unique a donné au système canadien une stabilité structurelle et institutionnelle hors de l'ordinaire » (Tuohy, 1999, p. 204). Bien que cette stabilité soit favorable à bien des égards, elle pourrait avoir l'inconvénient d'engendrer des habitudes décisionnelles réfractaires au changement. Les exercices de participation communautaire pourraient fournir l'occasion d'exprimer des points de vue différents, ou jusque-là exclus, et d'ouvrir de nouvelles pistes de réflexion sur le plan des politiques.

Il est difficile d'évaluer le système de santé du Canada en le comparant à celui d'autres pays, toutefois les États-Unis pourraient offrir des possibilités de comparaison. En 1997, le gouvernement fédéral américain a inauguré le Children's Health Insurance Program (CHIP). Comme au Canada, les soins de santé relèvent de la responsabilité des États, mais l'administration fédérale peut financer des programmes et établir les conditions dans lesquelles des fonds seront déboursés. Elle a ainsi élaboré des lignes directrices pour le programme CHIP, mais en reconnaissant que chaque État appliquerait forcément une version très différente du programme. Pour reconnaître ce fait en pratique tout en cherchant à faire respecter des normes nationales, les autorités fédérales ont sollicité des propositions formelles de chacun des États. Ces propositions renfermaient des détails au sujet des objectifs du programme, des cibles de dépenses, des sources de financement additionnelles, du profil des populations à faible revenu, des enfants non assurés vivant dans l'État, ainsi que des raisons justifiant les cas où les plans de l'État divergeaient des paramètres préconisés par le gouvernement fédéral. Ainsi, chaque État devait officiellement demander des fonds fédéraux en prouvant qu'il respectait les conditions du programme et se conformait aux normes nationales *avant* de recevoir de l'argent (voir le site Web www.cms.hhs.gov/schip/chpa-map.asp). Un processus semblable pourrait donner au gouvernement fédéral canadien un plus grand contrôle sur le financement et la conditionnalité du programme, tout en laissant aux provinces une plus grande latitude pour ce qui est d'expérimenter et d'innover parce que les plans ou les projets des provinces seraient rendus publics et approuvés au point de départ. En outre, le débat public entourant l'étude des demandes pourrait permettre d'entendre un plus grand nombre de voix, contribuant ainsi à élargir les modes d'intervention « active » ou de participation des citoyens.

Cette suggestion pourrait inspirer une refonte des mécanismes de financement des soins de santé au Canada, mais il faut préciser que les comparaisons entre pays (dans la recherche des possibilités de réforme) sont à la fois limitées et difficiles. Aux États-Unis, il n'existe pas de

système de soins de santé universel. L'accès à l'assurance-santé est lié à l'emploi plutôt qu'à la citoyenneté. De nombreuses personnes acquièrent un régime d'assurance auprès de leur employeur. Celles qui satisfont aux conditions d'admissibilité à l'aide sociale de leur État sont aussi admissibles à la couverture fédérale pour les soins de santé (Medicaid). Les personnes âgées ont également accès à l'assurance-santé grâce à un autre programme fédéral (Medicare). Enfin, environ 45 millions d'Américains ne possèdent aucune assurance-santé. Dans chaque pays, la politique sociale et, en particulier, les soins de santé traduisent des valeurs très différentes associées à la citoyenneté (obligations de l'État et droits des citoyens) et à la notion de *bonne société*.

Réflexion bioéthique

L'analyse qui précède des notions de diversité et de société civile recoupe les débats intergouvernementaux (cycles historiques de négociation et de tension, fédéralisme fiscal), mais la première ne saurait être pleinement comprise dans le contexte de ces débats. Autrement dit, la prise de décision fédérale-provinciale dans le domaine des soins de santé a pu faire place à la diversité tout en maintenant l'universalité et, jusqu'à un certain point, elle a réussi à institutionnaliser des voix concurrentes grâce à des structures de gouvernance communautaires. Cependant, la relation entre le gouvernement fédéral et les provinces, conçue principalement comme un ensemble formel d'arrangements fiscaux, est centrée sur le processus plutôt que sur le fond du débat entourant les soins de santé. Cette configuration a pour effet d'enlever de l'efficacité à un ensemble d'arrangements par ailleurs efficient et stable.

Cela s'avère particulièrement problématique pour la dernière question que nous devons examiner : celle de la réflexion bioéthique. Dans cette section, nous explorerons quatre modèles ou ensembles de notions compatibles. Les deux premiers sont des modèles spatiaux, et supposent que les délibérations dépendent d'une compréhension des espaces géographiques : citoyens et étrangers, ainsi qu'organismes, États et univers. Le troisième modèle établit une distinction entre les priorités politiques et les impératifs des droits de la personne sur le plan international; ainsi, il nous amène au-delà du modèle spatial vers le domaine du discours normatif. Le quatrième modèle, de nature non spatiale, envisage la problématique complexe de l'éthique de la technologie médicale. Ces quatre modèles abordent d'importantes questions de fond liées aux soins de santé et touchant à l'accès, à la répartition et à la citoyenneté.

> Les rapports entre la médecine, la santé publique, la déontologie et les droits de la personne évoluent rapidement de nos jours, en réaction à une série d'événements, d'expériences et de conflits. Ceux-ci englobent l'onde de choc déclenchée par l'épidémie mondiale du virus d'immuno-déficience humaine et du SIDA, le travail continu sur divers aspects de la santé des femmes et les défis représentés par les urgences humanitaires complexes survenues en Somalie, en Iraq, en Bosnie, au Rwanda et au Zaïre (Mann, 1999, p. 439).

Les événements, les expériences et les conflits notés précédemment indiquent que la santé ne peut plus être conçue uniquement comme une question de politique sociale intérieure. Les nouvelles réalités de l'infection et de l'inégalité concernent toutes les populations et requièrent des initiatives à l'échelle planétaire. Sous bien des rapports, la santé peut être vue comme une question de droits de la personne, liée au droit fondamental à la dignité (Mann et coll., 1999). Comme nous l'expliquons plus loin, interpréter la santé comme un droit de la personne nous oblige à remonter à la définition de ces droits – ce qui est considéré comme fondamental pour l'humanité et ce qui est considéré comme un « avantage » découlant de l'appartenance à une collectivité politique donnée.

Les débats sur la bioéthique sont liés à la problématique des droits de la personne. Les deux sont préoccupés par des questions de « devoir ». En tant que collectivité internationale, que devrions-nous respecter chez les autres du seul fait de notre humanité commune? Quelles dérogations sont si flagrantes qu'elles devraient être considérées comme des violations des droits

de la personne? Que devrait-on faire pour un patient donné dans des circonstances particulières? Quelles options devraient être accessibles aux patients atteints d'une maladie terminale? Quels services de santé l'État devrait-il offrir à ses citoyens? Les questions de bioéthique vont de préoccupations particulières, spécifiques au patient, à des questions plus vastes qui concernent l'équité redistributive.

En envisageant les soins de santé et la bioéthique comme des questions liées à la citoyenneté et à l'intervention mondiale sur le plan des droits de la personne, plusieurs distinctions importantes peuvent être faites. La première est la distinction entre les populations se trouvant « à l'intérieur » de l'État (les citoyens) et les populations « de l'extérieur » (réfugiés, migrants ou travailleurs temporaires). Tous les États-nations font une distinction entre citoyens et non-citoyens aux fins de la répartition des ressources. Au Canada, tous les citoyens, immigrants reçus et réfugiés au sens de la Convention ont droit à l'assurance-santé publique, tandis que les non-citoyens doivent acquérir une assurance privée. Cependant, il existe un autre niveau d'inclusion et d'exclusion. Parmi les citoyens d'un État, certains ont des droits qui ne sont pas accessibles aux autres. Ainsi, aux États-Unis, les personnes âgées ont droit à l'assurance-santé publique (Medicare), mais pour tous les autres citoyens, l'assurance-santé est liée à l'emploi. En outre, tant au Canada qu'aux États-Unis, de nombreux citoyens-patients sont marginalisés à cause de leur différence, nonobstant leurs droits formels. À titre d'exemple, les questions liées aux droits à la procréation comme le contrôle des naissances, l'avortement et les nouvelles techniques de reproduction (par exemple la fécondation in vitro) révèlent des profils d'inégalité au sein des sociétés. Dorothy Roberts explique (au sujet de la race et de la réglementation) que :

> Même si les mères blanches sont assujetties à des restrictions, il s'agit d'une réglementation fondamentalement différente [...] Un exemple parfait est celui de la stérilisation. Dans les années 70, un groupe de féministes s'est opposé aux périodes d'attente et aux procédures rigides de consentement informé pour la stérilisation. Les femmes de couleur disaient : « Imposons des limites à la stérilisation parce que les médecins sont coupables d'abus ». Mais cet argument n'a pas convaincu certains groupes dominants de défense des droits en matière de procréation, qui avaient revendiqué un plus grand accès à la stérilisation pour les femmes blanches de la classe moyenne. Alors que, dans certains cas, des femmes noires à faible revenu ont été stérilisées, parfois sans le savoir et *a fortiori* contre leur consentement, des femmes blanches avaient de la difficulté à se faire stériliser (Roberts, 1997, p. 78).

Le raisonnement que nous faisons ici est que les questions de bioéthique et, partant, la santé perçue comme une question de droits de la personne, sont des indicateurs complexes de l'inégalité. Et les abus en matière de droits de la personne (par exemple la stérilisation forcée) peuvent être masqués par des revendications sur les droits à la liberté (l'accès à l'avortement et aux nouvelles techniques de reproduction) émanant de segments relativement privilégiés de la société (les femmes blanches).

La seconde distinction porte sur le débat déontologique au niveau des personnes (patients), des pays (États) et de la communauté internationale. La bioéthique englobe les questions d'éthique ayant trait au corps humain et elle a parfois une application très étroite et parfois une application très étendue. À titre d'exemple, la décision prise par un hôpital d'offrir à un patient âgé, atteint d'un cancer, une coûteuse et complexe transplantation pulmonaire tiendra compte de

toutes les informations et de toutes les notions pertinentes à ce cas particulier. Cette décision n'établira pas nécessairement une politique applicable à toutes les transplantations futures. Le prochain patient ayant besoin d'une transplantation pulmonaire sera évalué en fonction des considérations propres à son cas. Au niveau national ou de l'État, ce débat a trait à la répartition des ressources réservées à la santé. Ce genre de débat est donc lié à la substance même de la citoyenneté. Tous les citoyens devraient-ils avoir droit à la chirurgie esthétique financée par des fonds publics, comme en Argentine? Tous les citoyens devraient-ils avoir droit à une gamme étendue de services « médicalement nécessaires », comme au Canada? Ou encore, les citoyens devraient-ils être responsables d'acquérir eux-mêmes une assurance, comme aux États-Unis?

La troisième distinction est celle qui intervient entre la négociation des priorités politiques et les impératifs des droits de la personne au plan international. Dans le domaine des soins de santé, la problématique des droits de la personne englobe les questions liées à la prestation, à l'accès et à la bioéthique. La première question, celle de la prestation, est la plus fondamentale. Dans de nombreux pays en développement, des services d'hygiène publique, comme l'eau potable et la vaccination, ne sont pas largement disponibles. De plus, en temps de guerre, lors d'une catastrophe et dans les situations où il y a des réfugiés, beaucoup de gens n'ont pas accès à une nourriture et à un hébergement adéquats. Parce que ces questions sont liées à celles du développement et de la guerre, il est presque impossible de nier qu'elles constituent des violations des droits de la personne (elles touchent manifestement à la sécurité de la personne). Il semble donc fondamental que chaque être humain ait accès aux médicaments et aux services les plus élémentaires. Des organismes humanitaires internationaux tels que Médecins sans frontières (MSF) et la Croix-Rouge internationale sont voués à la promotion de la santé en tant que question liée aux droits de la personne, et ils offrent un soutien aux populations dans le besoin. À titre d'exemple, MSF est intervenu en Afghanistan pour s'assurer que les segments marginalisés de la population aient accès à des services de santé. Ce projet a tenu compte de la sensibilité aux facteurs culturels et politiques qui influent sur la santé. En Afghanistan, les femmes n'avaient pas le droit d'être soignées par des médecins masculins, alors que dans de nombreuses régions, il n'y avait pas d'infirmières ou de médecins féminins. MSF a donc dépêché des médecins féminins dans ces régions mal desservies afin que les femmes puissent recevoir des soins.

La question de l'accès englobe tout – des frais d'utilisation pour les services de santé au Canada, aux 45 millions de personnes non protégées par une assurance-santé aux États-Unis et à l'héritage de l'apartheid en Afrique du Sud (Chapman et Rubenstein, 1998). Il serait peut-être plus approprié de considérer ces « violations » comme des infractions à la citoyenneté parce qu'elles touchent directement les rapports entre le citoyen et l'État dans un pays. Cependant, ces violations, empiètements ou lacunes au niveau de la couverture pourraient aussi être interprétés comme des questions de droits de la personne. Bien que, dans les trois pays mentionnés précédemment, la plupart des gens aient accès à de l'eau potable et aux services de vaccination infantile, le droit à la vie et le droit à la liberté sont sérieusement menacés si les citoyens sont trop malades pour y avoir accès. La santé est un aspect fondamental, plutôt que secondaire, de la vie sociale, politique et culturelle. Ces trois distinctions peuvent être conçues comme des frontières qui sont surveillées et transgressées par diverses populations.

Enfin, la problématique de la bioéthique moderne (en ce qu'elle touche aux applications de la technologie médicale plutôt qu'aux questions élémentaires d'accès et de répartition) interpelle

les démocraties industrielles avancées. Il y a un large fossé entre le besoin ou le droit d'avoir accès à de l'eau potable, le droit au suicide assisté par un médecin ou le droit à la fécondation in vitro. Le langage des droits a été invoqué à l'appui de ces trois revendications. Pourtant, il semble y avoir une hiérarchie intuitive de ces droits en tant que dimensions des droits de la personne. En d'autres termes, la première peut facilement être vue comme une question de droit de la personne en raison de l'urgence du besoin et de son effet direct sur la qualité de vie. Les deux questions suivantes sont plus complexes et traduisent un ordre de « besoin » plus élevé. Quant à savoir si les questions relatives à la prestation, à l'accès et à la bioéthique diffèrent dans leur degré ou leur substance, le débat reste ouvert. Toutes les formes d'inégalité relevées représentent-elles des violations des droits de la personne? La situation d'une personne qui n'a pas accès à un avortement aux États-Unis (parce qu'elle est bénéficiaire du programme Medicaid ou n'a pas de régime d'assurance-santé et ne peut se permettre une telle intervention) équivaut-elle, en termes de désavantage, de perte de dignité et de qualité de vie, à celle d'une victime d'un tremblement de terre en Colombie qui n'a plus d'eau potable et qui n'a accès à aucun soin médical? Ces revendications doivent-elles être équivalentes pour constituer des questions afférentes aux droits de la personne?

Conclusion

En soulevant des questions touchant aux droits, à la société civile et à la bioéthique notre but est de démontrer que les soins de santé constituent un domaine de politique extraordinairement dynamique, mais souvent rendu statique par les contraintes du cadre intergouvernemental. Même s'il importe de continuer à respecter les arrangements intergouvernementaux dans le domaine des soins de santé, il faudrait reconnaître que l'inertie des relations fédérales-provinciales freine l'évolution des politiques. Les débats sur les droits afférents à la citoyenneté (sous la forme de droits aux soins de santé) transcendent les questions de compétence et de financement. Les préoccupations en matière de bioéthique sont à la fois universelles et individuelles, et il importe de les aborder au niveau global, au sein des collectivités et dans les hôpitaux. Les changements qui surviennent sur les plans de la technologie médicale, de la citoyenneté et des politiques d'un pays influent sur l'équilibre délicat entre les obligations et les engagements dans un État fédéral. Et, dans le cas des soins de santé au Canada, les provinces se retrouvent avec la responsabilité de concevoir de nouveaux arrangements, compromis et programmes à l'intention des citoyens.

Il est possible qu'en reconnaissant ce déséquilibre au niveau des droits et des responsabilités entre les gouvernements fédéral et provinciaux et les citoyens, on en arrive à plus de clarté et qu'il en ressorte une nouvelle relation intergouvernementale. Certes, les considérations de politique intergouvernementale peuvent tenir compte (et ont tenu compte par le passé) des questions d'équité redistributive. La politique intergouvernementale a abordé des problèmes de répartition des ressources de santé et elle pourrait constituer un modèle en vue des négociations futures dans les domaines de la bioéthique et des droits. Cependant, telle qu'elle est comprise et appliquée à l'heure actuelle, la vision intergouvernementale est trop étroite. Le processus décisionnel fédéral-provincial dans le secteur de la santé masque de nombreuses questions pertinentes aux soins de santé et il éclipse du même coup certaines questions de fond sur le plan des politiques.

Bibliographie

Albo, Gregory, David Langille et Leo Panitch. 1993. *A Different Kind of State? Popular Power and Democratic Administration*, Toronto, Oxford University Press.

Appiah, K. Anthony. 1996. « Race, Culture, Identity: Misunderstood Connections », dans *Color Conscious: The Political Morality of Race*, publié sous la direction de K. Anthony Appiah et Amy Gutmann, Princeton, Princeton University Press.

Armstrong, Pat et Hugh Armstrong. 1996. *Wasting Away: The Undermining of Canadian Health Care*, Toronto, Oxford University Press.

Barker, Paul. 1988. « The Development of the Major Shared-Cost Programs in Canada », dans *Perspectives on Canadian Federalism*, publié sous la direction de R. D. Olling et M. W. Westmacott, Scarborough, Prentice-Hall, p. 195-219.

Canada. 1999. *Bâtir aujourd'hui pour un avenir meilleur : le soutien financier fédéral aux provinces et territoires*, ministère des Finances, Budget de 1999, février.

Canada. Forum national sur la santé. 1997. *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier*, rapports de synthèse et études, vol. 2, Ottawa, Forum national sur la santé.

Chapman, Audrey R. et Leonard S. Rubenstein (réd.). 1998. *Human Rights and Health: The Legacy of Apartheid.* Washington (D.C.), American Association for the Advancement of Science.

Cohen, Jean-Louis et Andrew Arato. 1994. *Civil Society and Political Theory*, Cambridge (Mass.), MIT Press.

Commissaire aux langues officielles. 1998. *Rapport annuel 1997*, partie IV, Les communautés de langue officielle, Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux, Canada. Disponible sur le site Web www.ocol-clo.gc.ca/f4.html (visité le 24 décembre 2001).

Daniels, Norman, Bruce Kennedy et Ichiro Kawachi. 2000. *Is Inequality Bad for Our Health?*, Boston, Beacon Press.

Dickinson, Harley. 1993. « The Struggle for State Health Insurance: Reconsidering the Role of Saskatchewan Farmers », *Studies in Political Economy*, vol. 41 (été) : 137-138.

Evans, Robert G., Morris L. Barer et Theodore R. Marmor (réd.). 1994. *Why Are Some People Healthy and Others Not? Determinants of Health of Populations*, New York, Aldine De Gruyter.

Farmer, Paul. 1999. *Infections and Inequalities: The Modern Plagues*, Berkeley et Los Angeles, University of California Press.

Flood, Colleen. 1999. « The Structure and Dynamics of Canada's Health Care System », dans *Canadian Health Law and Policy*, publié sous la direction de J. Downie et T. Caulfield, Toronto, Butterworth, p. 5-50.

Fox, Renée. 1999. « Medical Humanitarianism and Human Rights: Reflections on Doctors Without Borders and Doctors of the World », dans *Health and Human Rights: A Reader*, publié sous la direction de Jonathan M. Mann, Sofia Gruskin, Michael A. Grodin et George J. Annas, New York, Routledge, p. 417-435.

Giddens, Anthony. 2000*a*. *The Third Way and its Critics*, Cambridge (R.-U.), Polity Press.

_____. 2000*b*. *The Third Way: The Renewal of Social Democracy*, Cambridge (R.-U.), Polity Press.

Hall, Emmett. 1964. *Rapport de la Commission royale d'enquête sur les services de santé*, Ottawa, Imprimeur de la Reine.

Ignatieff, Michael. 2000. *The Rights Revolution*, Toronto, The House of Anansi Press.

Keane, John. 1999. *Civil Society: Old Images, New Visions*, Princeton, Princeton University Press.

King, Desmond et Jeremy Waldron. 1988. « Citizenship, Social Citizenship and the Defence of Welfare Provision », *British Journal of Political Science*, vol. 18 : 415-443.

Lomas, Jonathan, John Woods et Gerry Veenstra. 1997*a*. « Devolving Authority for Health Care in Canada's Provinces. 1. An Introduction to the Issues », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 156, n° 3.

_____. 1997*b*. « Devolving Authority for Health Care in Canada's Provinces. 2. Backgrounds, Resources and Activities of Board Members », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 156, n° 4.

_____. 1997*c*. « Devolving Authority for Health Care in Canada's Provinces. 3. Motivations, Attitudes and Approaches of Board Members », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 156, n° 5.

_____. 1997*d*. « Devolving Authority for Health Care in Canada's Provinces. 4. Emerging Issues and Prospects », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 156, n° 6.

Maioni, Antonia. 1998. *Parting at the Crossroads: The Emergence of Health Insurance in the United States and Canada*, Princeton, Princeton University Press.

Manfredi, Christopher et Antonia Maioni. 2002. « Courts and Health Policy: Judicial Policy Making and Publicly Funded Health Care in Canada », *Journal of Health Politics, Policy, and Law*, vol. 27, n° 2 : 213-240.

Mann, Jonathan M. 1999. « Medicine and Public Health, Ethics and Human Rights », dans *Health and Human Rights: A Reader*, publié sous la direction de Jonathan M. Mann, Sofia Gruskin, Michael A. Grodin et George J. Annas, New York, Routledge, p. 439-452.

Mann, Jonathan M. et coll. 1999. « Health and Human Rights », dans *Health and Human Rights: A Reader*, publié sous la direction de Jonathan M. Mann, Sofia Gruskin, Michael A. Grodin et George J. Annas, New York, Routledge, p. 7-20.

Marshall, T. H. 1964. *Class, Citizenship and Social Development*, New York, Doubleday.

Merck Frosst Canada & Co., Recherche POLLARA, Regroupement des organisations nationales bénévoles, Association médicale canadienne, Association des infirmières et infirmiers du Canada, Association canadienne de soins et services communautaires, Association canadienne de soins et services à domicile.

Pierre, Jon. 1995. « The Marketization of the State », dans *Governance in a Changing Environment*, publié sous la direction de Guy Peters et Donald Savoie, Montréal, McGill-Queen's University Press.

Putnam, Robert. 2000. *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community*, Simon and Schuster.

Redden, Candace Johnson. 2002. « Health Care as Citizenship Development: Examining Social Rights and Entitlement », *Revue canadienne de science politique*, vol. 35, n° 1 : 103-125.

____. 1999. « Rationing Care in the Community: Engaging Citizens in Health Care Decision Making », *Journal of Health Politics, Policy, and Law*, vol. 24, n° 6 : 1363-1389.

Rioux, Marcia. 1999. « An Appeal to the Charter of Rights and Freedoms », dans *Do We Care? Renewing Canada's Commitment to Health*, publié sous la direction de Margaret A. Somerville, Montréal, McGill-Queen's University Press, p. 144-147.

Roberts, Dorothy. 2001. *Killing the Black Body*, Pantheon, 1997. Extrait reproduit dans la revue *Ms*, numéro d'avril-mai.

Santé Canada. 2000. *Analyse comparative entre les sexes : Guide d'établissement des politiques*, Ottawa.

____. 1998. *Dépenses publiques de soins à domicile au Canada de 1975-1976 à 1997-1998*, Direction générale des politiques et de la consultation, Ottawa, mars.

Smith, Miriam. 1995. « Retrenching the Sacred Trust: Medicare and Canadian Federalism », dans *New Trends in Canadian Federalism*, publié sous la direction de François Rocher et Miriam Smith, Peterborough, Broadview Press.

Taylor, Malcolm. 1987. *Health Insurance and Canadian Public Policy: The Seven Decisions that Created the Canadian Health Insurance System*, Montréal, McGill-Queen's University Press.

Tuohy, Carolyn Hughes. 1999. *Accidental Logics: The Dynamics of Change in the Health Care Arena in the United States, Britain, and Canada*, New York, Oxford University Press.

____. 1988. « Medicine and the State in Canada: The Extra-Billing Issue in Perspective », *Revue canadienne de science politique*, vol. 21, n° 2.

Wilkinson, Richard G. 1994. « The Epidemiological Transition: From Material Scarcity to Social Disadvantage », *Daedalus* (automne) : 61-78.